

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

COMMUNAUTÉS VIRTUELLES MÉDICALES : INFLUENCES SUR LES
RELATIONS DE PATIENTS À MÉDECINS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE ES SCIENCES DE LA GESTION

PAR
BAPTISTE GUIVARCH

JANVIER 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

RERMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu ma directrice de recherche, Madame Anne-Françoise Audrain-Pontevia, pour avoir été disponible en tout temps et pour m'avoir guidé tout au long de ce mémoire. Ses conseils et ses recommandations ont grandement contribué à la finalisation de ce projet.

J'adresse aussi mes remerciements à Madame Sandrine Promtep et Monsieur William Menvielle pour avoir accepté d'évaluer mon mémoire de recherche. Je leur suis reconnaissant d'avoir pu me consacrer le temps nécessaire à la correction de ce travail.

J'adresse aussi mes remerciements aux administrateurs des communautés virtuelles médicales qui m'ont autorisé à diffuser mon questionnaire en ligne ainsi qu'à leurs membres qui ont accepté de participer. Ce projet n'aurait pu voir le jour sans leur collaboration et je leur exprime ma gratitude pour avoir pris la peine de répondre.

Enfin, je tiens en dernier lieu à remercier ma famille, mes amis (de France comme du Québec) et mes colocataires pour le soutien permanent qu'ils ont pu m'apporter tout au long de ce projet. Je n'hésiterai pas à faire appel à leur aide si jamais il me vient l'envie de faire une thèse.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	vii
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES, ACRONYMES.....	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
REVUE DE LITTÉRATURE	5
1.1 Les communautés virtuelles médicales : interface de support informationnel et émotionnel pour patients et médecins	3
1.1.1 La médecine 2.0 : émergence d'une approche participative	3
1.1.2 Les communautés de patients en ligne : définition	8
1.1.3 Les utilisateurs des communautés virtuelles médicales	12
1.3.1.1 L'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients et leurs proches	12
1.3.1.2 L'utilisation des communautés virtuelles médicales par les professionnels de la santé, les entreprises médicales et les chercheurs	16
1.3.1.3 Les comportements des internautes sur les communautés virtuelles	18
1.1.4 Les apports des communautés virtuelles médicales aux différents utilisateurs	21
1.1.4.1 Les apports des communautés virtuelles médicales pour les patients	21
1.1.4.2 Les apports des communautés virtuelles médicales aux professionnels de la santé	26
1.2 Les enjeux du marketing relationnel	27
1.2.1 Le marketing relationnel : définition du concept	28
1.2.2 Les variables du marketing relationnel	31

1.2.2.1	La satisfaction	32
1.2.2.2	La confiance.....	34
1.2.2.3	L'engagement	37
1.3	Les relations entre patients et médecins.....	40
1.3.1	L'évolution des relations entre patients et médecins : du paternalisme au partenariat	41
1.3.2	Les relations contemporaines entre patients et médecins : un partenariat mutuellement profitable	45
1.3.3	La relation entre patients et médecins : émergence de nouvelles variables	46
1.3.3.1	Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : l'empowerment.....	47
1.3.3.2	Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : l'autonomie.....	52
1.3.3.3	Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : le support social.....	53
CHAPITRE II		
CADRE CONCEPTUEL.....		59
2.1	Hypothèses de recherche.....	59
2.1.1	L'influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leurs rôles dans la relation avec leurs médecins	59
2.1.1.1	Influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leur niveau d'empowerment	61
2.1.1.2	Influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leur autonomie	62
2.1.1.3	Influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur le niveau de support social qu'ils perçoivent.....	64
2.1.2	Influence de l'empowerment des patients sur les relations qu'ils entretiennent avec leurs médecins	66

2.1.2.1	Influence de l'empowerment des patients fréquentant les communautés virtuelles médicales sur leur niveau de satisfaction.....	66
2.1.2.2	Influences de l'empowerment des patients sur leur niveau de confiance vis-à-vis de leurs médecins	68
2.1.2.3	Influence de l'empowerment des patients sur leur niveau d'engagement dans la relation avec leurs médecins.....	70
CHAPITRE III METHODOLOGIE.....		59
3.1	Design de la recherche	59
3.2	Instrument de mesure : élaboration du questionnaire	73
3.3	Sélection des échelles de mesure	75
3.4	Échantillon	75
3.5	Prétest	80
3.6	Collecte des données	81
3.7	Analyse des résultats	83
CHAPITRE IV ANALYSE DES RESULTATS.....		86
4.1	Profil des répondants	87
4.1.1	Profil démographique des utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales.....	88
4.1.2	Profil démographique des utilisateurs occasionnels de communautés virtuelles médicales	90
4.2	Résultats de l'analyse factorielle en composantes principales	93
4.3	Résultats des tests de comparaison de moyennes	101
4.3.1	Influence de la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale sur les patients.....	102
4.3.2	Influence de l'empowerment des patients sur les relations qu'ils entretiennent avec leurs médecins.....	105

CHAPITRE V	
DISCUSSIONS, IMPLICATIONS MANAGÉRIALES, LIMITES ET PISTES DE RECHERCHE	111
5.1 Discussion des résultats	112
5.1.1 L'effet de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales sur les patients	113
5.1.2 L'effet de l'empowerment sur les relations de patients à médecin ..	117
5.2 Implications managériales	120
5.3 Limites de recherche	124
5.4 Pistes de recherches futures	126
CONCLUSION	128
ANNEXE A	
QUESTIONNAIRE	130
BIBLIOGRAPHIE	142

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
2.1	Modèle conceptuel des hypothèses de recherche..... 59
4.1	Présentation synthétique des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche 110

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
3.1	Synthèse des échelles de mesure utilisées pour la collecte des données	76
4.1	Présentation des facteurs obtenus suite à l'analyse factorielle en composantes principales	95
4.2	Résultats des tests de comparaison de moyennes entre utilisateurs fréquents et occasionnels de communautés virtuelles médicales	103
4.3	Résultats des tests de comparaison de moyennes entre utilisateurs fréquents et occasionnels de communautés virtuelles médicales	107

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACP	Analyse en composantes principales
-----	------------------------------------

RÉSUMÉ

Profitant des innovations du Web 2.0, les consommateurs disposent de nos jours de nouvelles opportunités pour communiquer et établir des relations durables. Les communautés virtuelles, innovations de l'Internet social, agissent comme des interfaces de rencontres en ligne où les internautes se regroupent pour échanger autour d'un intérêt commun. Aujourd'hui utilisées par les grandes marques pour se développer une base fidèle de consommateurs, les communautés virtuelles servaient initialement d'autres intérêts dans de multiples domaines. Ainsi, dans un contexte médical, ces communautés, ou groupes, de patients en ligne, réunissent consommateurs et/ou professionnels pour les amener à échanger sur divers sujets se rapportant au thème de la santé.

En raison de leur vocation informationnelle et relationnelle, l'utilisation des communautés virtuelles médicales s'est répandue pour s'adresser à de nouveaux segments de consommateurs et de professionnels. Aujourd'hui, elles ont pour principal objectif d'éduquer les patients en leur donnant accès à de l'information sur leur maladie et de les soutenir en les mettant en relation avec d'autres malades partageant leurs conditions. Nous assistons dès lors à l'émergence d'un nouveau type de patient qui, étant mieux informé et se sentant plus en contrôle de la maladie, souhaite s'investir activement dans la gestion de sa santé. Dès lors, les patients recherchent l'occasion de créer une relation avec leur médecin stimulant la collaboration. Par conséquent, les rapports entre professionnels de la santé et patients ont évolué pour devenir davantage un partenariat mutuellement profitable.

Dans ce contexte, l'objectif de ce mémoire est de répondre à la problématique de recherche suivante « comment l'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients influence-t-elle leurs relations avec les médecins ? ». Pour cela, nous cherchons à identifier des relations positives entre la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales des patients et leurs niveaux d'*empowerment*, d'autonomie et de support social perçu. Dans un second temps, nous analysons le lien entre l'*empowerment* des patients et la satisfaction, la confiance et l'engagement qu'ils éprouvent à l'égard de leurs médecins.

Une recherche quantitative a été menée pour trouver les résultats permettant de répondre à notre problématique. Par le biais d'un questionnaire anonyme administré sur des communautés virtuelles médicales, les répondants ont été questionnés sur

leurs habitudes de connexion sur les groupes de patients en ligne et sur la qualité de la relation entretenue avec leurs médecins. Le sondage administré en ligne a permis d'obtenir un échantillon de 232 répondants qualifiés, c'est-à-dire utilisant les communautés virtuelles médicales et consultant un médecin.

Nous avons identifié à l'issue d'une analyse factorielle en composantes principales un ensemble de 7 facteurs représentant les dimensions de nos concepts testés. Des scores factoriels ont été identifiés grâce à cette analyse pour être ensuite utilisés dans des tests de comparaison de moyennes entre différents segments de répondants. Les premiers tests ont été entrepris pour mettre en évidence les relations entre la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale et les niveaux d'*empowerment*, d'autonomie et de support social des utilisateurs. Les seconds ont été utilisés pour identifier la relation existant entre l'*empowerment* des patients d'une part, et la satisfaction, la confiance, et l'engagement d'autre part.

Nous avons identifié à l'issue de ces tests une relation positive entre la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale et les deux dimensions de l'*empowerment* (H1 validée). Seule la dimension « préférence quant à la prise de décision » ayant montré des résultats positifs, nos résultats indiquent que l'autonomie n'est que partiellement influencée par la fréquence de connexion à un groupe de patients en ligne (H2 partiellement validée). Dans un second temps, nous avons établi une relation positive entre l'*empowerment* des patients et leurs niveaux de satisfaction et de confiance (H4 et H5 validées). Cependant, nous n'avons pas pu trouver de liens entre : d'une part la fréquence de connexion et le support social perçu (H3 rejetée), d'autre part le niveau d'*empowerment* et l'engagement dont font preuve les patients envers les médecins (H6 rejetée).

Ainsi, l'utilisation des communautés virtuelles médicales, que ce soit dans un objectif informationnel (échange de connaissances médicales) ou émotionnel (partage d'expériences personnelles entre malades) influence indirectement les relations de patients à médecins. En ayant recours à ces plateformes virtuelles, les patients développent une forme d'expertise médicale qui les amène à vouloir participer en consultation et obtenir plus de contrôle. Ils acquièrent du pouvoir et deviennent pour certains plus autonomes. Cette nouvelle forme de patients désire créer et maintenir des relations durables garanties par une collaboration totale entre les deux parties. De nos jours, des concepts jusqu'alors réservés au domaine du marketing relationnel se retrouvent au cœur des relations entre patients et médecins, à l'image de la satisfaction, de la confiance et de l'engagement. Cette recherche contribue ainsi à expliquer le rôle que peuvent jouer les communautés virtuelles médicales pour

soutenir le patient, tant de manière informationnelle qu'émotionnelle, et compléter ainsi les soins et conseils prodigués par les professionnels.

Mots-clés : Communautés virtuelles médicales / Groupe de patients en ligne / Relations patients-médecins / Marketing relationnel / Médecine participative / Médecine 2.0 / *Empowerment* / Autonomie / Support social / Satisfaction / Confiance / Engagement / Marketing relationnel

INTRODUCTION

Dans un contexte médical, Internet a amené de nouvelles opportunités pour les professionnels de la santé afin de faciliter leurs activités et de proposer de meilleurs soins. L'utilisation des prescriptions électroniques et des dossiers médicaux informatisés ont permis une réduction des frais d'activité et du taux d'erreurs médicales (Anderson, 2007 ; Silber, 2009a). Facilitant l'accès aux soins, ces applications Web ont créé une prise de conscience collective promouvant l'adoption de pratiques préventives et la collaboration entre patients et médecins (Kreps et Neuhauser, 2010). Le marché de la santé en ligne présente par ailleurs des enjeux économiques capitaux, garantis en partie par une croissance stable. Selon une étude du *Boston Consulting Group* (BCG), ce marché représentait déjà en 2008 la somme de 96\$ milliards¹ à échelle internationale (Gerber *et al.*, 2010).

De nos jours, la santé en ligne s'oriente davantage vers une expérience sociale permettant aux patients de s'informer, de communiquer et de se divertir de manière interactive (Cotten et Gupta, 2004 ; Del Vecchio et Ndou, 2010). L'arrivée du Web 2.0 a été une révolution sociale ayant amené des opportunités innovantes de discussions interactives et de collecte d'informations (Audrain-Pontevia, 2015). Auparavant simples récepteurs de l'information, les internautes prennent désormais un rôle actif dans la création de contenu sur le net : ils discutent, se soutiennent et s'approprient l'information médicale (Akrich et Méadel, 2009 ; Silber, 2009b). Les réseaux sociaux et les communautés virtuelles amènent une plus grande facilité de communication (de Valck *et al.*, 2009) à travers un dialogue dynamique organisé autour d'un partage régulier d'expériences et d'informations médicales (Silber, 2009b). Cette mise à contribution des internautes dans la création et la diffusion de

¹ Boston Consulting Group, Understanding the eHealth market. Presented at Making the eHealth Connection: Global Partners, Local Solutions. Bellagio (Italy); 2008. p. 3. Tiré de Gerber *et al.* (2010)

connaissances a donné naissance à la médecine 2.0, ou médecine participative (Akrich et Méadel, 2009). Caractérisée par un véritable transfert de savoir médical des professionnels vers les patients (Edwards *et al.*, 2009), elle constitue un espace public de la santé, une forme d'intelligence collective construite à partir de perspectives diverses (Cotten et Gupta, 2004 ; Silber, 2009b ; Akrich et Méadel, 2009). Cette forme contemporaine de la médecine a cependant développé certaines craintes chez les praticiens qui émettent des doutes quant à la véracité des informations présentées en ligne (Silber, 2009b).

En parallèle à la participation du malade, la médecine 2.0 renforce aussi la création de relations entre patients et professionnels. Le caractère interactif de l'Internet social stimule la communication à travers des échanges internationaux en temps réel (Silber, 2009b) et, par conséquent, la création de relations durables et mutuellement profitables (Royo-Vela et Casamassima, 2010). Le Web constitue alors un espace de rencontre où des personnes, sous l'effet d'interactions répétées, apprennent à se connaître et tissent des liens (McMullan, 2006). Ce partage en ligne d'informations sur la santé mène les patients à s'éduquer pour développer une meilleure compréhension médicale (Erdem et Harrison-Walker, 2006). Ils se sentent plus aptes à prendre des décisions et souhaitent s'impliquer davantage dans la gestion de leur santé (Lemire *et al.*, 2008). Ce nouveau rôle risque d'impacter la relation entre patients et médecins, essentielle en médecine en raison de ses influences positives sur les résultats cliniques (Shaw *et al.*, 2009). La satisfaction, la confiance et l'engagement des patients envers leurs médecins prennent dès lors une importance grandissante en raison de leurs influences sur la qualité de la relation (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ommen *et al.*, 2008 ; Platonova *et al.*, 2008). En éduquant les patients et en leur permettant de trouver le soutien nécessaire pour faire face à leur situation, Internet semble donc avoir le potentiel de faire évoluer la relation qu'ils entretiennent avec leurs médecins.

À ce jour, certaines recherches se sont consacrées à l'étude des bienfaits liés à l'utilisation d'Internet dans un contexte médical (Ball et Lillis, 2001 ; Erdem et Harrison-Walker, 2006 ; Bylund *et al.*, 2007 ; Akrich et Méadel, 2009...), notamment pour comprendre comment les internautes utilisent les groupes de patients en ligne (Malik et Coulson, 2008). Certains chercheurs se sont ainsi intéressés à l'évolution des patients sous l'impulsion des communautés virtuelles médicales (Mo et Coulson, 2012), en se consacrant par exemple au processus par lequel ces derniers y obtiennent plus de pouvoir, phénomène appelé communément *empowerment*² (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Un des thèmes les plus étudiés reste l'impact d'Internet sur les rapports entre malades et médecins en général (Ball et Lillis, 2001 ; Wald *et al.* 2007) ou sur des aspects relationnels plus spécifiques à l'image de la confiance (Erdem et Harrison-Walker, 2006). Dans ce but, Sillence *et al.* (2007) se sont intéressés à la manière dont les patients s'éduquent avec l'information en ligne tandis que McMullan (2006) a étudié l'impact de cette éducation sur les relations entre patients et médecins.

Évoluant sous l'impulsion des innovations Web, la relation entre patients et médecins constitue un enjeu majeur de la médecine contemporaine. Dans ce contexte, nous souhaitons répondre à la question dans ce mémoire « comment l'utilisation de ces communautés virtuelles médicales par les patients influence leurs relations avec les médecins ? » À cette fin, nous serons amenés à identifier les besoins satisfaits par l'utilisation des groupes de patients en ligne et leurs conséquences sur les rapports entre patients et professionnels de la santé. Il nous faudra alors répondre à de nombreuses questions. Comment les patients accèdent et utilisent-ils ces communautés virtuelles médicales ? Quels avantages en retirent-ils ? À quel point valorisent-ils les échanges en ligne avec d'autres malades ou professionnels ?

² En l'absence d'une traduction francophone valide, le terme anglophone *empowerment* sera utilisé dans ce mémoire

Comment utilisent-ils l'information qu'ils y trouvent ? Comment ont-ils évolué avec l'utilisation des communautés virtuelles médicales? Quelles en sont les répercussions sur leurs rapports avec les professionnels de la santé ? Y a-t-il des conséquences au niveau de la satisfaction, de la confiance et de l'engagement des patients ?

Pour répondre à ces questions, nous commençons tout d'abord par élaborer un cadre théorique (chapitre I) introduisant les concepts clés de ce travail pour une meilleure compréhension des enjeux relatifs aux communautés virtuelles médicales et aux relations entre patients et médecins. Nous étudions dans un premier temps les groupes de patients en ligne pour comprendre leur fonctionnement et les besoins auxquelles elles répondent. Dans la deuxième partie, nous définissons le concept de marketing relationnel avant d'étudier ses variables clés et ses liens avec le Web 2.0. Nous clôturons ce cadre théorique en examinant comment les communautés de patients en ligne ont fait évoluer les relations entre patients et professionnels de la santé. Le chapitre II introduit les hypothèses de recherches utilisées pour évaluer la manière dont ces relations ont pu évoluer sous l'impulsion des communautés virtuelles médicales. Le troisième chapitre présente la méthodologie utilisée pour collecter et analyser les données. Le quatrième chapitre est consacré à l'analyse des résultats obtenus suite à la collecte de données. Enfin, dans le cinquième chapitre, nous discutons des résultats avant d'identifier les limites de cette recherche et des pistes de recherches futures.

CHAPITRE I

REVUE DE LITTÉRATURE

1.1 Les communautés virtuelles médicales : interface de support informationnel et émotionnel pour patients et médecins

Les communautés virtuelles médicales font partie intégrante de la médecine 2.0 (Silber, 2009b). Pour mieux comprendre le fonctionnement et les impacts de cet outil sur les patients et professionnels, il est essentiel de commencer par une analyse préalable du concept de la médecine participative. Nous aurons alors un aperçu de la manière dont ce concept a émergé sous l'impulsion des technologies du Web 2.0 en exploitant les innovations apportées.

1.1.1 La médecine 2.0 : émergence d'une approche participative

De nos jours, Internet et la médecine sont deux domaines étroitement liés. 74% des internautes américains ont utilisé le Web afin de s'informer sur des questions médicales (Audrain-Ponntevia, 2015). La médecine 2.0 se révèle être dès lors une nouvelle façon de soigner et d'éduquer les patients en exploitant de manière optimale les nombreux outils d'Internet: sites Web interactifs, wikis (sites permettant la création collaborative de contenu), blogs (sites webs personnels), ou communautés virtuelles (Silber, 2009b ; Griffiths *et al.*, 2012). Avec un marché de la santé en ligne en pleine croissance et une meilleure accessibilité à Internet, la recherche

d'informations médicales continue de toucher un plus grand nombre de consommateurs (Ball et Lillis, 2001), comme les minorités, les ménages à faibles revenus ou niveaux d'éducation (Cotten et Gupta, 2004). En parallèle, sous l'impulsion d'une espérance de vie en constante progression, le nombre de malades chroniques progresse constamment (Shaw *et al.*, 2009). De plus en plus de patients auront alors besoin d'Internet pour élargir leurs connaissances sur leurs conditions et les soins disponibles (Shaw *et al.*, 2009). Wald *et al.* (2007) évoque cette tendance sous le nom de « révolution des e-patients ».

McMullan (2006) identifie trois grands axes de la médecine ayant profité des innovations du Web 2.0, nouvelle forme d'Internet prônant une plus grande dimension sociale à travers la co-crédation de valeurs par les patients (Gervais, 2007). En premier lieu, la *communication* entre patients et médécins a été dynamisée par l'utilisation de courriers électroniques (Silber, 2009a). Cette nouvelle méthode facilitant le dialogue s'est rapidement révélée être une alternative idéale à la consultation médicale dans certains cas de figure (Erderm et Harrison-Walker, 2006). Que ce soit pour obtenir le renouvellement d'une ordonnance ou poser des questions, le patient évite une certaine frustration due à un déplacement futile (Erderm et Harrison-Walker, 2006). Concernant le praticien, il est plus efficace en évitant des face à face facultatifs et en gérant plus efficacement son temps pour traiter des sujets plus capitaux (Ferguson, 2000 ; Wald *et al.* 2007 ; Silber, 2009a).

En deuxième point, le Web 2.0 apporta des bénéfices au niveau du *contenu* que les patients peuvent trouver et poster en ligne (McMullan, 2006). Initialement destinés à traiter de pathologies chroniques particulières, de nombreux sites sont apparus pour répondre aux besoins des « e-patients » (terme désignant les malades ayant recours à Internet pour se soigner) en offrant une diffusion rapide et large des connaissances, jusqu'alors majoritairement réservées aux professionnels (Erdem et Harrison-

Walker, 2006 ; Bylund *et al.*, 2007). Comptant plus de 100 000 sites médicaux au début des années 2000 (Ferguson, 2000), Internet s'est rapidement imposé face aux autres canaux initialement prisés par les patients, tels que les médias de masse et autres experts de santé (Cotten et Gupta, 2004). Aujourd'hui source d'informations privilégiée par les patients (avant même les professionnels ; Erdem et Harrisson-Walker, 2006 ; Ziebland et Wyke, 2012), les ressources en ligne ont la capacité d'agir en complément des données trouvées sur les autres médias hors-ligne plutôt qu'en compétition (Griffiths *et al.*, 2012).

Enfin, le Web 2.0 est une innovation qui agit sur l'axe de la *communauté* en amenant une plus grande dimension sociale à travers la possibilité pour les patients de se connecter avec des gens du monde entier, aux profils hétérogènes, sans contraintes géographiques ou temporelles (Coulson *et al.*, 2007). Les opportunités de communication, instantanée ou asynchrone, se multiplient et facilitent la formation de communautés en ligne (Silber, 2009b ; Brodie *et al.*, 2013). Dans ce domaine, il est nécessaire de distinguer les réseaux sociaux, caractérisés par des relations interpersonnelles, et les communautés virtuelles qui mettent la priorité sur la notion d'intérêt commun³. Particulièrement prisées par les patients pour dialoguer et accéder à de l'information médicale (Cotten et Gupta, 2004 ; Coulson *et al.*, 2007), les communautés virtuelles pourraient jouer un rôle capital dans la réorganisation système de santé et créer une grande valeur ajoutée en facilitant la communication et la collaboration entre patients et médecins (Silber, 2009b).

³ Formation e-reputation. [s. d.]. *Distinguer groupes ou communautés virtuelles et réseaux sociaux*. Récupéré de http://formation-e-reputation.fr/isabellegonon/Travail_collaboratif_Web/co/communautes-reseaux.html

1.1.2 Les communautés de patients en ligne : définition

Inscrites dans divers courants de recherche (sociologique, technologique, économique...), les études ayant tenté de définir le concept de communauté virtuelle n'ont pu parvenir à un consensus sur une définition universellement acceptée (Gupta et He-Woong, 2004). Les travaux de Gupta et He-Woong (2004) ont mis en évidence quatre facteurs caractérisant les communautés virtuelles dans la littérature académique : 1) *communauté* : ils sont composés de différentes personnes, actives ou non, qui bâtissent une culture particulière; 2) *emplacement*, ce sont des plateformes virtuelles connectées au Web ; 3) *rencontre*, ils permettent aux utilisateurs de créer et entretenir des relations pour former une véritable communauté possédant sa propre culture et ses normes ; 4) *objectifs communs* : les membres du site sont réunis autour d'un thème, un but partagé.

Respectant ces critères, nous définirons une communauté virtuelle médicale comme étant « une plateforme virtuelle sur Internet dont les différents membres peuvent, sans aucune contrainte temporelle ou géographique, dialoguer, s'informer et échanger des fichiers digitaux autour d'un intérêt commun touchant au domaine médical, dans le but de s'éduquer et de créer des liens sociaux durables ». Rapidement et avec peu de moyens, ces groupes constituent une place d'échanges pour des centaines de membres partageant leurs opinions, leurs expériences personnelles et d'autres informations pertinentes sur la médecine ou la maladie (Feenberg *et al.*, 1996 ; Ferguson, 2000).

Recrutant les utilisateurs depuis les moteurs de recherche (Nabarette *et al.*, 2009 ; Sillence *et al.*, 2007), ces communautés offrent, par le biais d'une simple inscription, la possibilité de dialoguer et d'accéder au contenu posté antérieurement (Buchanan et Coulson, 2007). Ces outils permettent effectivement un archivage optimal des

connaissances en proposant un véritable historique des conversations (Lin, 2008). Quelles que soient ses compétences Web et/ou techniques, chaque utilisateur peut participer activement à la création du contenu, ce que Del Vecchio et Ndou (2010) désignent sous l'appellation de « capacité sociale ». Les utilisateurs viennent sur ces outils pour communiquer facilement (Sillence *et al.*, 2007) et s'éduquer en accédant à de l'information médicale (Erdem et Harrison-Walker, 2006). De même, ils peuvent tisser des relations fortes avec d'autres patients (Sullivan, 2003) ou encore tirer des bénéfices plus personnels comme une réduction de l'incertitude entretenue quant à l'évolution de leurs maladies (Ziebland et Wyke, 2012).

Ces communautés sont avant tout régies par un « contrat social », un ensemble de normes conduisant les échanges entre internautes pour assurer un bon déroulement des conversations (Kaufman *et al.*, 2005 ; Spaulding, 2010). Il se bâtit sur les attentes des membres, les comportements des utilisateurs les plus influents (Sullivan, 2003) et sur une culture propre à la communauté (Gupta et He-Woong, 2004) qui s'organise à travers des traditions, des rituels, une conscience commune (Muniz et O'Guinn, 2001 ; Brodie *et al.*, 2013). Pour se faire accepter, chaque membre doit se familiariser avec ces normes et les respecter tout en s'imprégnant de cette culture particulière (de Valck *et al.*, 2009 ; Spaulding 2010). La possibilité d'échanger autour d'intérêts communs dans une bonne ambiance garantie à travers des codes de conduite encourage la participation des membres et la création de relations pour assurer la pérennité des communautés virtuelles (McWilliam, 2000).

Pour Spaulding (2010), le but principal d'une communauté virtuelle est de délivrer aux utilisateurs un contenu de qualité tout en préservant leur vie privée, deux conditions nécessaires pour garantir une « masse critique », soit un afflux permanent de visiteurs assurant une activité régulière (Booij, 2011). Dans le domaine médical, la mission globale de ces communautés vise avant tout à réunir des individus atteint

d'une même maladie (Kreps et Neuhauser, 2010) pour qu'ils partagent leurs expériences, des informations médicales, ou encore qu'ils se soutiennent (Akrich et Méadel, 2009). Il est crucial pour les membres de pouvoir dialoguer avec des personnes capables de les comprendre (Sullivan, 2003) et de faire preuve d'empathie (Cotten et Gupta, 2004 ; Buchanan et Coulson, 2007) pour se soutenir tant sur le plan informationnel qu'émotionnel (Coulson *et al.* 2007 ; Ommen *et al.*, 2008). Les patients ont souvent tendance à chercher du soutien auprès de personnes non intimes (Tardy, 1992 ; Sullivan, 2003), la maladie étant un sujet difficilement abordable avec leurs proches (Coulson *et al.* 2007). C'est pourquoi le rôle de ces communautés devient crucial, elles représentent pour certains un moyen unique d'être accompagnés dans la maladie (Malik et Coulson, 2008).

La qualité perçue d'une communauté virtuelle dépend notamment de la manière dont le site répond aux attentes des consommateurs. Pour mieux les servir, les groupes de patients en ligne se doivent alors d'offrir de bonnes pratiques éditoriales, un design attractif, une facilité d'utilisation et une information transparente, exacte, actualisée, exhaustive et accessible (Nabarette *et al.*, 2009). Par ailleurs, ils doivent répondre aux différents besoins en information de leurs utilisateurs. Dans cette optique, ces communautés s'articulent autour de différents thèmes médicaux. Certaines revêtent un caractère préventif en promouvant auprès des utilisateurs l'adoption de comportements sains (Ziebland et Wyke, 2012). D'autres sont orientées vers la création de connaissances scientifiques à travers la collaboration entre membres (Griffiths *et al.*, 2012). Ces groupes permettent d'échanger sur des sujets aussi divers que les symptômes, les diagnostics cliniques, les traitements disponibles, les effets secondaires des médicaments, les expériences avec les praticiens et la qualité de leur service (Wald *et al.* 2007 ; Griffiths *et al.*, 2012).

La qualité perçue pour les utilisateurs dépendra notamment de la manière dont est gérée la communauté (Spaulding *et al.*, 2010). Ainsi, construites autour d'échanges structurés par un processus d'auto-organisation et d'apprentissage collectif (Akrich et Méadel, 2009), les communautés gérées par les patients se spécialisent bien souvent dans une maladie particulière (Van der Eijk *et al.*, 2013). Les utilisateurs développent alors des connaissances approfondies qu'ils utilisent pour repérer les erreurs et fausses informations (Griffiths *et al.*, 2012). Ces groupes présentent en conséquence un contenu véridique, pertinent, régulièrement mis à jour et personnalisé (Ferguson, 2000). Pour leur part, les réseaux gérés par les professionnels amènent un meilleur accès aux données de santé et disposent d'individus capables de les comprendre, les analyser, pour ensuite les expliquer clairement aux patients (Griffiths *et al.*, 2012). Enfin, les communautés gérées par des tiers fournissent une meilleure protection des données utilisateurs (Spaulding, 2010) et une accessibilité optimale à l'information à travers une architecture élaborée et une navigation fluide (Nabarette *et al.*, 2009).

En soi, les communautés virtuelles médicales se distinguent des autres médias (journaux médicaux, experts de santé...) en proposant du contenu varié, constamment actualisé, immédiatement accessible, quels que soient le lieu et l'endroit (Cotten et Gupta, 2004). Elles offrent notamment des avantages d'ordre communicationnel, informationnel, social et personnel (Ball et Lillis, 2001). De par l'accent placée sur l'aspect social, ces communautés virtuelles relationnelles amènent pour les patients une interface de rencontre où discuter avec d'autres personnes partageant leurs douleurs pour mieux vivre avec la maladie au quotidien et se rétablir (Armstrong et Hagel, 1995 ; Coulson *et al.*, 2007). Ces utilisateurs sont nombreux et présentent diverses raisons d'intégrer des communautés et de les utiliser. Ainsi, ces plateformes virtuelles regroupent des patients comme des professionnels de la santé, des malades ou leurs proches, des personnes cherchant de l'information et d'autres du soutien sur

le plan émotionnel... Les différents profils des utilisateurs de communautés virtuelles médicales sont précisés dans le paragraphe qui suit.

1.1.3 Les utilisateurs des communautés virtuelles médicales

Bien que certains facteurs démographiques et décisionnels comme l'âge ou le niveau d'éducation influencent la propension à utiliser les communautés virtuelles, la recherche d'informations médicales est une pratique répandue chez de plus en plus de consommateurs, quels que soient leurs origines et leurs revenus (Rozmovits et Ziebland, 2004 ; Street Jr *et al.*, 2005). En 2007, déjà 35 millions d'Américains appartenaient à des groupes de support en ligne aux États-Unis (Bartlett et Coulson, 2011). Cependant, tous ne sont pas malades (Ferguson, 2000). Outre les professionnels, de nombreux membres sont présents pour chercher de l'information et venir en aide à leurs proches (Fox et Rainie, 2002 ; Cotten et Gupta, 2004).

1.3.1.1 L'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients et leurs proches

Un nouveau type de patients accordant toujours plus d'importance à leur santé a émergé sous l'impulsion des innovations technologiques du Web 2.0 (Arora et McHorney, 2000). Ces malades se révèlent curieux et mieux informés, requérant de plus en plus d'informations pour effectuer des choix médicaux judicieux (Ferguson, 2000 ; Ziebland et Wyke, 2012). D'après McMullan (2006), ils se retrouvent bien souvent frustrés par une carence en informations suite à une consultation et considèrent les médecins comme étant trop distants ou trop impersonnels. Ils se sentent de plus en plus capables de combler ces manques en cherchant par eux-

mêmes sur Internet (McMullan, 2006). Ils souhaitent alors obtenir plus de responsabilités et être soutenus dans cette démarche par leurs médecins (Shaw *et al.*, 2009).

Ces patients désirent jouer un rôle actif dans la gestion de leur santé en participant à la prise de décision (McMullan, 2006) pour choisir eux-mêmes les alternatives qui amènent selon leurs critères les meilleurs résultats cliniques et psychologiques (Fox et Rainie, 2000 ; Cotten et Gupta, 2004). Le savoir disponible et la tendance croissante à l'autogestion les encouragent dans cette voie (Bartlett et Coulson, 2011). Ces « consommateurs réflexifs » veulent être écoutés par leurs médecins (Vick et Scott, 1998) et sont disposés à évaluer et défier leur expertise (Edwards *et al.*, 2009). Ils n'hésitent pas à questionner les professionnels sur les traitements envisagés et à se montrer réticents lorsque les solutions envisagées ne conviennent pas (Ferguson, 2000 ; Edwards *et al.*, 2009). Impatients, ils évitent à tout prix les salles d'attente et exigent des services rapides (Erderm et Harrison-Walker, 2006).

Ces patients 2.0 exhibent de nouveaux besoins complexes et évolutifs, notamment en termes d'informations médicales et de conseils (Rozmovits et Ziebland, 2004 ; Sillence *et al.*, 2007). La période séparant le diagnostic et l'administration du traitement amène de nombreux doutes et craintes chez les malades, d'où ce besoin vital d'approfondir leurs connaissances sur la maladie et les soins à disposition (Rozmovits et Ziebland, 2004). Cette utilisation massive du Web se justifie notamment par leur volonté d'accéder à ce contenu en tout temps, principalement en dehors des périodes de disponibilité des médecins (Rozmovits et Ziebland, 2004). Ces nouveaux patients souhaitent acquérir du savoir scientifique pour mieux comprendre et formuler les problèmes auxquels ils font face (Akrich et Méadel, 2009). En cas d'un besoin rapide en informations, les internautes effectuent leurs recherches de manière heuristique ou affective. Mais face à des enjeux importants, ils optent plutôt

pour une démarche analytique pour mieux évaluer la fiabilité du message (Sillence *et al.*, 2007).

Ces patients ont aussi de nouveaux besoins sur le plan social. Ils désirent ainsi être acceptés, estimés, valorisés comme des personnes normales et non comme de simples malades (Sullivan, 2003). Bien souvent, la maladie ou les traitements apportent des effets secondaires sur le plan émotionnel : colère, dépression, jalousie. Ils se sentent coupables, perdus, isolés (Malik et Coulson, 2008)... Alors qu'ils étaient auparavant renfermés sur eux-mêmes, les malades ont de plus en plus besoin de se tourner vers les autres pour partager leurs conditions et chercher des conseils, principalement suite au diagnostic (Ziebland et Wyke, 2012). Les rencontres entre patients, facilitées avec le Web 2.0, constituent alors un moyen simple et efficace pour lutter contre la dépression, l'isolement et la désinformation (Feenberg *et al.*, 1996). Leurs besoins en reconnaissance les poussent à se joindre à un groupe de support en ligne (Uden-Kraan *et al.*, 2009).

Les patients portent un intérêt aux communautés virtuelles pour des raisons précises. Pour Kannan *et al.* (2000), cette volonté d'adhésion est motivée par trois besoins:

- 1) se procurer du contenu de qualité fourni et « testé » par les autres membres,
- 2) trouver des informations utiles pour les autres consommateurs,
- 3) former des relations sociales.

Pour Silber (2009b), l'objectif est davantage d'ordre social et repose sur la mise en relation de personne partageant une expérience passée, un problème actuel ou des caractéristiques communes. Ils sont alors mieux à même de prendre des décisions appropriées sur les soins à choisir, d'obtenir une seconde opinion, et de savoir s'ils doivent consulter ou de découvrir des méthodes pour adopter un train de vie sain (Wald *et al.* 2007).

Les patients ont différentes manières d'utiliser ces communautés qui viennent chacune influencer leurs façons de penser et les choix qu'ils doivent faire (Sillence *et al.*, 2007). Pour certains, les groupes en ligne constituent un outil efficace pour se préparer avant une consultation. Ils peuvent alors se renseigner et préparer des questions pour leurs médecins (Sillence *et al.*, 2007). Après la visite, ils les considèrent comme un instrument leur permettant de vérifier les conseils donnés par les médecins ou valider leurs propres opinions (Ziebland et Wyke, 2012). Ces communautés sont bien souvent une alternative à laquelle ils ont recours lorsqu'ils ne sont pas satisfaits des informations communiquées en consultation ou lorsqu'ils veulent se rassurer (McMullan, 2006). Enfin, les patients s'orientent vers ces outils lors de la période suivant le traitement pour se renseigner sur les méthodes de prévention et diminuer les chances de retomber malades (Rozmovits et Ziebland, 2004).

Un nombre toujours plus grand d'individus cherche à avoir un rôle plus actif sur leur santé, particulièrement dans les sociétés développées (Shaw *et al.*, 2009). Ils profitent du Web 2.0 pour dialoguer avec les autres patients et médecins et ainsi, obtenir les meilleures informations (Ferguson, 2000 ; Shaw *et al.*, 2009). L'anonymat, les mauvaises expériences en face à face et leurs progrès en recherche d'information et en alphabétisation médicale (la capacité de comprendre et d'utiliser adéquatement les informations médicales) les poussent à aller en ligne chercher les données dont ils ont besoin (Edwards *et al.*, 2009). Sous l'impulsion de l'effet de cohorte, les communautés virtuelles médicales se répandront à un plus grand nombre d'utilisateurs qui viendront majoritairement y chercher de l'information à propos d'une condition spécifique (Salo *et al.*, 2004 ; McMullan, 2006).

À mesure que les internautes utilisent les communautés virtuelles médicales, ils s'éduquent et deviennent plus aptes à évaluer les informations qu'ils trouvent (Sillence *et al.*, 2007). Ils sont aussi de plus en plus à l'aise à l'idée de partager leurs informations en ligne tant que leur identité reste préservée (Griffiths *et al.*, 2012). Conscients qu'Internet peut présenter des informations fausses ou imprécises, ils ont développé diverses techniques pour évaluer la qualité du contenu, notamment en le comparant entre différentes sources (Salo *et al.*, 2004 ; Rozmovits et Ziebland, 2004). Internet est alors pour eux un moyen de réduire leur incertitude et leurs craintes. De même, ils utilisent ce média pour se construire une conscience personnelle et sociale de la santé (Cotten et Gupta, 2004).

1.3.1.2 L'utilisation des communautés virtuelles médicales par les professionnels de la santé, les entreprises médicales et les chercheurs

Les professionnels sont de plus en plus présents sur Internet où ils sont valorisés pour leurs expertises. Aux États-Unis, des compagnies d'assurance telles que Kaiser Permanente ont commencé à engager des médecins pour répondre aux courriels de leurs patients sur des thèmes particuliers (Silber, 2009a). Les professionnels de la santé sont aujourd'hui près d'un tiers à avoir décidé de mettre en place leurs propres plateformes pour amener les patients à partager des informations et des expériences (Erdem et Harrison-Walkern 2006 ; Griffiths *et al.*, 2012). Ces sites spécialisés répondent de mieux en mieux aux besoins informationnels et émotionnels des malades, favorisant leur participation aux activités. Les discussions s'articulent autour de divers sujets tels que la pathologie, la santé humaine ou des thèmes plus larges propres à la santé publique (Beslay et Jeunehomme, 2009). Même s'ils ne sont pas forcément la source d'information privilégiée des patients, leur expertise reste grandement reconnue. C'est pourquoi certains groupes de patients iront jusqu'à

solliciter eux-mêmes la participation de médecins pour disposer d'informations exactes et actualisées (Sullivan, 2003).

Les médecins voient en ces outils l'opportunité d'éduquer plus facilement les patients en leur recommandant des sites dont ils ont pu évaluer le contenu comme étant juste et pertinent (Wald *et al.* 2007). Ces derniers sont généralement plus enclins à poser des questions, souvent poussées et savantes, et présentent une meilleure rétention de l'information (Salo *et al.*, 2004). Des sites comme *Healthwise* permettent notamment aux professionnels de mieux connaître leurs patients afin d'améliorer la qualité de leurs soins (Ferguson, 2000).

Assurer une présence en ligne amène de nombreux défis aux praticiens. Ces derniers doivent se familiariser avec les technologies d'Internet pour être capables de répondre aux attentes variables de leurs patients (McMullan, 2006 ; Wald, 2007). Ils doivent notamment développer leurs compétences en communication de sorte à pouvoir encourager les patients à s'éduquer et s'impliquer à travers l'utilisation de renforcement positif. Des efforts doivent aussi être faits hors-ligne où ils devront être prêts à prendre le temps de discuter lors des consultations des informations trouvées en ligne par leurs patients (Wald *et al.* 2007).

Bien que cette pratique puisse soulever des dilemmes éthiques, de nombreuses organisations de l'industrie médicale se sont aussi lancées dans la création de communautés virtuelles spécialisées (Griffiths *et al.*, 2012). Ces dernières espèrent avant tout s'assurer une importante masse critique de visiteurs afin de pouvoir récolter un maximum d'informations sociodémographiques (Akrich et Méadel, 2009). De fait, elles espèrent être mieux préparées pour personnaliser leurs offres de produits et services aux besoins de leurs clients (Silber, 2009b ; Griffiths *et al.*, 2012).

Il existe deux défis pour ces organisations. En premier lieu, elles doivent préserver leur image en mettant en avant la transparence de l'information. Ces communautés représentent pour beaucoup de patients des sources trop subjectives. Ils ont des problèmes de confiance quant à la disponibilité, la qualité et l'utilité du contenu qu'elles proposent (Griffiths *et al.*, 2012). En parallèle, elles devront adapter leurs stratégies de communication afin d'atteindre différents segments de consommateurs, possédant divers niveaux d'alphabétisation médicale (Kreps et Neuhauser, 2010).

Enfin, ces communautés virtuelles médicales représentent une importante source de données pour les chercheurs (Akrich et Méadel, 2009). À titre d'exemple, la subite hausse de recherche d'informations sur des symptômes particuliers permettra de détecter rapidement des épidémies frappant une population (Griffiths *et al.*, 2012). À travers des méthodes innovantes, les communautés virtuelles facilitent la recherche, la compilation et l'analyse de données pour amener à une meilleure compréhension des patients. La production collaborative de connaissances permettra entre autres une production plus rapide de connaissances justes et pertinentes (Griffiths *et al.*, 2012).

1.3.1.3 Les comportements des internautes sur les communautés virtuelles

De fait, les communautés virtuelles sont des plateformes regroupant des utilisateurs très différents sur le plan démographique. Il en est de même pour le type de comportements dont ils font preuve sur ces groupes. Internet offre la possibilité de suivre une discussion dans son intégralité sans avoir à participer, chose difficilement applicable en face à face (Ziebland et Wyke, 2012). Cette liberté permet de différencier les utilisateurs des communautés virtuelles selon deux principaux comportements. D'un côté, nous avons les « posteurs », qui participent activement pour animer les discussions. De l'autre, ceux que nous pouvons appeler les

« rôdeurs » (du terme anglophone *lurkers*), qui se contentent d'observer et d'assimiler les informations (Liao et Chou, 2011). Ces derniers n'ont pas de logique de réciprocité : ils récoltent des informations sans jamais contribuer en retour (Smith et Kollock, 1999). Au sein d'une communauté virtuelle, la distribution entre posteurs et rôdeurs suit un raisonnement rappelant la loi de Pareto (avec des proportions différentes): les posteurs représentent généralement 10% des membres de la communauté et génèrent jusqu'à 70% du contenu de la communauté (Akrich et Méadel, 2009).

Les posteurs sont principalement actifs pour servir leur intérêt propre et cherchent à obtenir une satisfaction personnelle. Ils considèrent le dialogue et la participation comme des fins et non des moyens de satisfaire leurs besoins. Ils s'inscrivent dans une approche collectiviste où l'animation de la communauté devient un objectif à part entière (Kannan *et al.*, 2000). Ils sont également caractérisés par une meilleure confiance en eux et ne craignent pas de participer, ce qui peut expliquer leur propension à poster de l'information. En leur présence, l'ensemble des discussions tend à améliorer la valeur générale du savoir développé sur le forum en accroissant sa qualité et son étendue (Del Vecchio et Ndou, 2010). À travers cette participation active, les membres développent un fort sentiment d'appartenance envers la communauté ainsi que d'une plus grande force pour faire face à la maladie (Malik et Coulson, 2008). De plus, la communauté profite d'une richesse d'informations permettant d'intensifier l'éducation des utilisateurs. Les avantages liés à la participation seront plus importants lorsque l'adhésion à la communauté est ancienne ou lorsque la fréquence de connexion est importante (Malik et Coulson, 2008).

Pour ce qui en est de l'observation, cette activité est un phénomène qui concerne ou qui a touché tous les utilisateurs. Comme le disent Preece *et al.* (2004), « Tous les internautes observent passivement, et souvent pour des bonnes raisons ». Ces

membres suivent un objectif généralement plus personnel. Ils se joignent à la communauté pour obtenir de l'information particulière ou même du support sans devoir s'y investir (Rozmovits et Ziebland, 2004). En soi, ils profitent de « l'activité de veille » des forums en suivant des conversations se déroulant en dehors de leurs périodes de connexion (Akrich et Méadel, 2009). Profitant de la communauté sans contribuer en retour, les rôdeurs sont parfois considérés comme des êtres égoïstes et asociaux (Preece *et al.*, 2004). Pourtant, l'observation peut se révéler tout aussi importante que la création d'informations (Silber, 2009b). La simple lecture des témoignages des autres membres réduit la peur et la sensation d'isolement (Buchanan et Coulson, 2007 ; Malik et Coulson, 2008).

Un individu peut avoir des raisons personnelles l'empêchant de dialoguer en ligne : timidité, caractère asocial ou simple prudence. Preece *et al.* (2004) évoquent le manque d'intérêt dans la participation, beaucoup voyant dans l'observation l'opportunité d'apprendre à connaître le groupe et vérifier s'il correspond à leurs besoins. Ils peuvent ainsi prendre le temps de se familiariser au fonctionnement et au contrat social de la communauté en assimilant la culture et les règles d'usage (Sullivan, 2003, Spaulding, 2010). Une fois l'individu en confiance, il pourra plus facilement s'investir et participer activement (Royo-Vela et Casamassima, 2010).

Comprendre cette notion de posteur et d'observateur est essentiel et met en évidence plusieurs points importants pour les communautés virtuelles : la participation passive bénéficie aux membres comme à la communauté (Sullivan, 2003 ; Preece *et al.*, 2004), elle constitue bien souvent un état transitoire permettant au nouvel utilisateur de se familiariser (Sullivan, 2003 ; Spaulding, 2010), seul un noyau dur de membres actifs est nécessaire pour assurer la pérennité de la communauté virtuelle (Akrich et Méadel, 2009). Pour considérer l'influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles sur les relations de patients et médecins, nous nous inspirons

de la classification des rôdeurs et des posteurs pour identifier, cette fois-ci, les différences entre utilisateurs fréquents et occasionnels des communautés virtuelles médicales.

1.1.4 Les apports des communautés virtuelles médicales aux différents utilisateurs

Les communautés virtuelles sont des plateformes qui regroupent différents individus avec différents besoins, différentes raisons de se connecter. En ce sens, ces membres ont différentes manières d'utiliser la communauté (par exemple, active ou passive) et ainsi, récoltent différents avantages de leur utilisation des groupes de support en ligne. Nous allons donc identifier dès à présent les avantages apportés par les communautés virtuelles aux patients dans un premier temps, puis aux médecins.

1.1.4.1 Les apports des communautés virtuelles médicales pour les patients

Comme vu précédemment, les communautés virtuelles présentent certains avantages pour leurs utilisateurs. Elles permettent de communiquer facilement (Sillence *et al.*, 2007), de s'éduquer (Erdem et Harrison-Walker, 2006), d'entretenir des relations fortes avec d'autres membres (Sullivan, 2003) ou encore d'avoir une vision plus optimiste du futur (Ziebland et Wyke, 2012). De même, ces groupes de patients en ligne facilitent l'échange d'expériences et de savoir médical tout en améliorant la qualité des services reçus (Van der Eijk *et al.*, 2013). Ces différents bénéfices expliquent la tendance grandissante liée à l'utilisation des communautés virtuelles médicales.

Dans l'ensemble, les avantages pour les malades peuvent être répartis dans quatre catégories (Ball et Lillis, 2001) :

- 1) communication : ceux facilitant de dialoguer,
- 2) social : ceux qui permettent de tisser des liens forts,
- 3) informationnel : ceux qui stimulent l'éducation,
- 4) personnel : les avantages physiques et mentaux dont bénéficient les patients

En comparaison avec le dialogue en face à face, les communautés virtuelles médicales disposent d'atouts pour encourager la *communication* entre membres, et ce, grâce à l'anonymat. Pour beaucoup de patients, la maladie représente un sujet sensible dont ils ne peuvent ou ne souhaitent discuter avec leur entourage (Fox et Rainie, 2002 ; Cotten et Gupta, 2004 ; Buchanan et Coulson, 2007), de peur d'être jugés ou embarrassés (Cotten et Gupta, 2004 ; Ziebland et Wyke, 2012). Sous couvert d'anonymat, ils ne craignent plus le regard des autres et prennent plus facilement part aux discussions, amenant à une participation plus équilibrée entre les membres (Lieberman *et al.*, 2002). Pouvoir s'exprimer en toute honnêteté mène sur le long terme à des conversations plus personnelles en permettant à chacun de partager des opinions peu populaires ou même des émotions négatives telles que la tristesse (Sullivan, 2003 ; Buchanan et Coulson, 2007 ; Malik et Coulson, 2008). Les membres disposent en parallèle d'un plus grand niveau de contrôle sur ce qu'ils disent. Ils peuvent à leur guise prendre le temps nécessaire pour rassembler leurs pensées, rédiger leurs messages, les vérifier et apporter les corrections nécessaires avant l'envoi (Coulson *et al.* 2007 ; Malik et Coulson, 2008). Ces facilités de communication garanties majoritairement par l'anonymat font d'Internet la solution idéale pour évoquer des sujets sensibles tels que la maladie (Sillence *et al.*, 2007).

D'un point de vue *social*, les communautés virtuelles ont un énorme potentiel en amenant de nouvelles opportunités d'établir des liens (Sullivan, 2003) avec des individus ayant différentes perspectives, expériences, opinions et sources d'informations (Coulson *et al.* 2007). Ayant traversé les mêmes épreuves, ces individus se comprennent parfaitement et forment des liens durables et intenses (Buchanan et Coulson, 2007). Ces communautés sont des sources du support continu (Ball et Lillis, 2001) où chacun peut venir chercher du soutien quand il le souhaite (Sullivan, 2003), en particulier lorsque ses proches ne sont pas disponibles (Ziebland et Wyke, 2012). Ces liens forts entre les membres transforment peu à peu la communauté en « groupe de pression » uni autour d'un intérêt commun, dans l'optique de réduire les inégalités et faciliter l'accès aux soins pour de nombreux patients (Griffiths *et al.*, 2012).

Ensuite viennent les bénéfices dits *informationnels*. Les communautés virtuelles médicales représentent pour beaucoup des sources d'informations très crédibles, plus fiables que les médecins (Erdem et Harrison-Walker, 2006). Le travail collaboratif menant à la création de ce savoir médical renforce l'idée pour quelques patients que les informations présentées sont simples et de grandes valeurs (Erdem et Harrison-Walker, 2006). Ces sources sont aussi pour quelques individus les seuls moyens dont ils disposent pour obtenir de l'information médicale, notamment pour ceux étant géographiquement isolés, atteints de conditions rares ou sujets à des traitements peu communs (Ziebland et Wyke, 2012). Pour s'éduquer, chaque utilisateur peut alors accéder instantanément à un vaste éventail de connaissances médicales, dont la plupart étaient initialement réservées aux professionnels (Ball et Lillis, 2001 ; Cotten et Gupta, 2004 ; Wald *et al.* 2007). Enfin, les informations présentes peuvent se révéler d'une importance capitale pour les familles des malades. Elles les aident à mieux comprendre les émotions de leurs proches, ce qu'ils ressentent, de sorte à

pouvoir mieux les accompagner au quotidien (Rozmovits et Ziebland, 2004 ; Malik et Coulson, 2008).

Enfin, ces opportunités d'être écouté, encouragé, soutenu, de partager leurs expériences ou d'échanger de l'information représentent un intérêt sur le plan *personnel*. S'impliquer dans la création collaborative de contenus médicaux affecte positivement la façon dont les malades vivront leurs expériences (Ziebland et Wyke, 2012). Plus confiants, ils se sentent mieux à même de surmonter leurs maladies (Wald *et al.* 2007 ; Griffiths *et al.*, 2012). Ces échanges amènent une meilleure qualité de vie en réduisant l'incertitude, la douleur et l'effet de certains symptômes psychologiques comme la dépression ou la solitude (Lieberman *et al.*, 2002 ; Ziebland et Wyke, 2012).

Par ailleurs, ces communautés virtuelles en ligne constituent des plateformes encourageant l'autogestion, ensemble de pratiques destinées à stimuler l'implication des patients et à les aider à reprendre une vie normale (Van der Eijk *et al.*, 2013). Associé à une communication plus efficace entre patients et médecins et une meilleure qualité et fiabilité des soins, ce concept regroupe toutes les actions entreprises par le patient pour satisfaire ses besoins sociaux, émotionnels et psychologiques (Van der Eijk *et al.*, 2013 ; Small *et al.*, 2013). Ces efforts ont pour but de faciliter le rétablissement et promouvoir l'adoption d'un meilleur style de vie réduisant les risques de maladies ou d'accident (Small *et al.*, 2013).

L'utilisation de ces communautés et notamment l'autogestion amènent deux grandes avancées pour les patients sur le plan personnel. D'une part, ils connaissent mieux leurs maladies et les avantages et dangers de chaque traitement disponible (Edwards *et al.*, 2009). Ils prennent alors des décisions judicieuses au moment opportun quant aux méthodes de soin et aux services cliniques amenant les meilleurs résultats

(Lieberman *et al.*, 2002 ; Wald *et al.* 2007). D'autre part, ils obtiennent plus de pouvoir (de contrôle) sur la manière de se soigner en échangeant, en s'aidant, mais aussi en se comparant avec les autres membres (Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011). En effet, prendre conscience que certaines personnes sont dans un état de santé aggravé les aide à mieux accepter leurs sorts et à être plus optimistes (Malik et Coulson, 2008). Ce procédé par lequel les utilisateurs de communautés virtuelles gagnent plus de pouvoir se nomme l'*empowerment*. Il permet aux patients de se sentir mieux informés tout en profitant d'un meilleur état physique et mental (Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011).

En parallèle à la prise de pouvoir, deux autres enjeux majeurs ont été mis en évidence quant à l'utilisation des communautés virtuelles médicales par les consommateurs. En premier lieu, les groupes de patients en ligne accordent aux malades une plus grande autonomie (Lee et Lin, 2010), soit la capacité de prendre ses propres décisions (Beauchamp et Childress, 2001). Les communautés virtuelles médicales offrent en effet une grande quantité d'informations médicales qui, utilisées adéquatement, peuvent servir de base aux patients pour décider par eux-mêmes (Lee et Lin, 2010). Enfin, les communautés virtuelles médicales sont une source importante de support social, un apport d'informations ou de soutien émotionnel pour améliorer le bien-être du patient (Zimet *et al.*, 1988). En effet, discuter en ligne avec d'autres malades permet de mieux accepter sa situation, d'une part en ayant assez de connaissances sur sa maladie pour en garder le contrôle, d'autre part en recevant du soutien pour rétablir le statut social et mental du malade (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000).

En somme, grâce à l'utilisation des communautés virtuelles médicales, les patients tirent profit de nombreux avantages: une plus grande satisfaction, une plus grande quantité d'informations et de support de la part de leur médecin, un meilleur rétablissement expliqué en partie par une plus grande compréhension des options

disponibles (Street Jr *et al.*, 2005). Les malades chroniques présents dans ces groupes montrent ainsi de meilleurs résultats cliniques et comportementaux en percevant plus de connaissances, de support social et de pouvoir (Van der Eijk *et al.*, 2013).

1.1.4.2 Les apports des communautés virtuelles médicales aux professionnels de la santé

Les informations en ligne amènent différents avantages pour les médecins. À travers les échanges entre patients, les praticiens comprennent comment mieux répondre à leurs besoins. Ils y découvrent de nouvelles pratiques comme l'approche «patient» ou l'autonomie des patients (Van der Eijk *et al.*, 2013). Ces derniers peuvent notamment utiliser ces outils en complément de leurs activités. Comme vu précédemment, les groupes de patients en ligne éclairent les malades sur des sujets délaissés par les médecins (Wald *et al.* 2007). De même, elles évitent un gaspillage de temps et de ressources pour les praticiens en apportant aux patients certaines réponses à des questions qui auraient nécessité des consultations (McMullan, 2006 ; Erdem et Harrisson-Walker, 2006). En même temps, le caractère préventif et l'encouragement à l'autogestion tous deux mis en avant dans ces communautés pour stimuler l'adoption de comportements sains, et ainsi réduire les risques de maladies et le recours à certains traitements inutiles ou coûteux (Ball et Lillis, 2001 ; Ward *et al.*, 2007 ; Van der Eijk *et al.*, 2013).

Les médecins peuvent profiter de nombreux avantages qui facilitent leurs activités en mettant en place des solutions simples demandant peu de ressources pour se connecter et communiquer en toute facilité (Lin, 2008 ; Van der Eijk *et al.*, 2013). Les réseaux professionnels stimulent l'échange d'informations entre les participants et encouragent l'adoption du savoir, permettant le développement d'expertise sur des

maladies particulières. En même temps, l'utilisation de ces communautés aide à la bonne prise de décision médicale tout en encourageant la collaboration entre professionnels et institutions, surtout en cas de patients atteints de maladies rares (Van der Eij *et al.*, 2013).

1.2 Les enjeux du marketing relationnel

Ainsi, nous avons analysé dans la première partie de la revue de littérature le fonctionnement des communautés virtuelles médicales et les influences qu'elles exercent sur les patients. Nous avons ainsi mis en évidence que ces innovations du Web 2.0 sont des plateformes de discussion interactives profitant simultanément aux professionnels de la santé (Ball et Lillis, 2001 ; McMullan, 2006 ; Erdem et Harrisson-Walker, 2006 ; Wald *et al.*, 2007 ; Van der Eijk *et al.*, 2013) et aux patients (Sullivan, 2003 ; Erdem et Harrisson-Walker, 2006 ; Sillence *et al.*, 2007 ; Ziebland et Wyke, 2012). L'appartenance à ces groupes de patients en ligne amène notamment plus de pouvoir grâce à l'*empowerment* (van Uden-Kraan *et al.*, 2009), plus d'autonomie (Lee et Lin, 2010) et de support social pour les utilisateurs (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000). Nous assistons dès lors à l'émergence d'un nouveau type de patient qui a évolué sous l'impulsion des communautés virtuelles médicales.

Une parfaite compréhension du fonctionnement des communautés virtuelles médicales et de leurs impacts sur les patients est essentielle pour répondre à la problématique de recherche. Pour rappel, nous cherchons dans ce mémoire à expliquer comment l'utilisation des groupes de patients en ligne influence les relations de patients à médecin. Avant de pouvoir répondre à cette problématique, il est essentiel de définir ce qu'est une relation et les dimensions autour desquelles elle s'articule. Pour cela, nous étudierons ce concept dans une approche marketing qui

insiste sur la dimension sociale et sur les bienfaits d'une relation mutuellement profitable (Gupta et Sahu, 2012). Nous commencerons cette deuxième partie par une définition du marketing relationnel, domaine représentant un fort intérêt pour les communautés de patients en ligne et le domaine médical (Cassidy, 1993 ; Gupta et Sahu, 2012). Ensuite, nous serons amenés à définir et étudier la satisfaction, la confiance et l'engagement ; trois variables relationnelles de plus en plus considérées dans le contexte médical (Platonova *et al.*, 2008 ; Lee et Lin, 2009 ; AlGhurair *et al.* 2012).

1.2.1 Le marketing relationnel : définition du concept

De nos jours, les entreprises évoluent dans un environnement dynamique où elles doivent se disputer la moindre part de marché pour surmonter les nombreux défis qu'elles affrontent. Elles font face à une compétition qui s'intensifie sous l'impulsion de la globalisation ; leurs stratégies deviennent rapidement obsolètes en raison de l'innovation technologique et elles souffrent de coûts marketing en hausse (Bauer *et al.*, 2002 ; Andersen, 2005 ; Belanche *et al.*, 2013). Les professionnels ont pris conscience au début des années 1990 qu'obtenir la satisfaction de leurs consommateurs actuels permettait de les retenir et d'augmenter leur valeur à vie (Reichheld et Sasser, 1990 ; Gupta et Sahu, 2012). Les efforts marketing se sont alors destinés à préserver la base de clientèle actuelle de manière à développer des relations mutuellement profitables et à réduire le taux de perte des clients (Berry, 1995). Fort du constat qu'il coûte moins cher de fidéliser un acheteur que d'en recruter un nouveau (Berry, 1995 ; Reichheld, 1996 ; Mittal et Kamakura, 2001), les entreprises ont alors misé sur la rétention des consommateurs en élaborant des stratégies performantes pour assurer la pérennité de leur collaboration (Gupta et Sahu, 2012). C'est dans ce contexte précis qu'intervient le marketing relationnel (O'Malley, 2014).

Le marketing relationnel est défini comme l'ensemble des pratiques utilisées pour attirer, maintenir et optimiser des relations durables garanties par l'apport mutuel d'avantages et le respect des promesses avec un réseau de consommateurs, de fournisseurs ou de partenaires internes ou latéraux (Del Vecchio et Ndou, 2010 ; Gupta et Sahu, 2012 ; O'Malley, 2014). Cette discipline met l'accent sur la création de bénéfices mutuels (Taylor *et al.*, 2014) par l'intégration, l'échange et la création collaborative de ressources à travers un réseau de relations (Möller, 2013; O'Malley, 2014). Dans cette perspective, les entreprises doivent intégrer leurs clients potentiels et actuels au cœur de leurs stratégies (O'Malley et Prothero, 2004 ; Brodie *et al.*, 2013) pour assurer une réponse optimale à leurs besoins (Palmatier *et al.*, 2008).

Le marketing relationnel se veut avant tout une stratégie défensive se concentrant essentiellement sur la clientèle actuelle (Belanche *et al.*, 2013). Cette approche privilégie effectivement la rétention des consommateurs satisfaits pour profiter de coûts marketing réduits et d'une performance financière accrue (O'Malley et Prothero, 2004 ; Palmatier *et al.*, 2008). Elle agit comme une barrière à l'entrée contre les concurrents en apportant aux acheteurs des avantages sociaux, économiques ou fonctionnels grâce à une plus grande personnalisation de l'offre (Gupta et Sahu, 2012). En misant sur une parfaite connaissance des consommateurs (O'Malley et Prothero, 2004), le marketing relationnel stimule en effet le développement rapide et efficace de nouveaux produits et services répondant au mieux aux attentes des différents segments (Del Vecchio et Ndou, 2010).

Ces avantages agissent comme des catalyseurs pour développer la loyauté chez les clients, l'un des principaux objectifs du marketing relationnel (Gupta et Sahu, 2012). Ce concept se traduit par un engagement profondément ancré chez le consommateur qui l'amènera à favoriser les produits et services d'une entreprise particulière et à les acheter de façon répétée (Oliver, 1999 ; Platonova *et al.*, 2008, Gupta et Sahu, 2012).

Moins sensibles aux prix, ces acheteurs sont enclins à accroître leurs dépenses (par exemple en montant de gamme) et représentent ainsi un véritable avantage économique pour l'entreprise (O'Malley et Prothero, 2004 ; Gupta et Sahu, 2012). En générant de la loyauté, les professionnels disposent alors d'une base de consommateurs agissant comme de véritables ambassadeurs de la marque grâce à un bouche-à-oreille positif vantant les qualités de l'entreprise dans leur entourage ou sur Internet (McLlroy et Barnett, 2000 ; Gupta et Sahu, 2012).

Le marketing relationnel a notamment profité de l'évolution des technologies Web 2.0 qui facilitent la création de relations durables entre professionnels et consommateurs. Les réseaux sociaux et communautés virtuelles se révèlent être des lieux d'échanges interactifs facilitant l'émergence d'un dialogue et la collecte d'informations sur leurs clients et leurs préférences (McWilliam, 2000). Les entreprises sont alors capables de s'adresser spécifiquement aux besoins et aux préférences de leurs segments de consommateurs (Kreps et Neuhauser, 2010). Couplée à une plus grande interactivité et un meilleur contrôle sur le contenu communiqué (Kreps et Neuhauser, 2010), cette connaissance des consommateurs permet une communication personnalisée disposant d'un impact accru auprès des segments cibles (Kozinets, 1999 ; Ziebland et Wyke, 2012). De fait, Internet se définit comme un média hybride stimulant la mise en place de pratiques relationnelles pour allier de manière optimale la communication de masse et la personnalisation des messages (Kreps et Neuhauser, 2010). Intégrée sur les communautés virtuelles, cette approche permet d'initier le travail de fidélisation auprès des utilisateurs pour garantir une activité régulière grâce à un meilleur taux de rétention (Platonova *et al.*, 2008 ; Gupta et Sahu, 2012).

En somme, le marketing relationnel est un procédé émotionnel et comportemental créé pour développer une association avec la clientèle sur le long terme et ainsi

favoriser sa rétention (Gupta et Sahu, 2012). Sources d'avantages concurrentiels, ces relations « gagnant-gagnant » se caractérisent par une coopération totale requérant un haut niveau de confiance, d'engagement, d'honnêteté et d'intégrité de chaque partie (Berry, 1995 ; O'Malley et Prothero, 2004). En privilégiant les contacts répétés avec les consommateurs, les entreprises stimulent leur confiance, leur satisfaction et leur engagement pour renforcer la qualité de la relation établie (De Wulf *et al.*, 2001; Palmatier *et al.*, 2007), sous réserve que les pratiques mises en place répondent aux besoins et envies de la clientèle (Ashley *et al.*, 2011).

1.2.2 Les variables du marketing relationnel

L'analyse des variables relationnelles est nécessaire pour mieux comprendre comment se construisent des relations durables et mutuellement profitables entre consommateurs et professionnels. Dans cette optique, nous procédons ci-après à une description de la satisfaction avant de nous orienter vers la confiance, et l'engagement, tous deux d'une importance capitale pour les consommateurs relationnels (Garbarino et Johnson, 1999 ; Taylor *et al.*, 2014). Enfin, le but de ce mémoire étant de déterminer comment l'utilisation des communautés virtuelles médicales influence les relations de patients à médecins, nous expliquons comment chacune de ces variables relationnelles s'articule dans un contexte médical. Nous pourrions alors mieux comprendre les rôles joués par la satisfaction, la confiance et l'engagement dans la relation entre patients et médecins.

1.2.2.1 La satisfaction

La satisfaction est un concept initialement abordé dans la littérature académique dans une approche cognitive. Elle est alors considérée comme une évaluation d'un produit ou service basée sur la performance de l'objet, les attentes des consommateurs et les efforts entrepris pour son acquisition (Audrain et Evrard, 2001 ; Szymanski et Henard, 2001 ; Gupta et Sahu, 2012). Dans ce contexte, Oliver (1999) définit la satisfaction comme « un état temporel suivant une consommation ponctuelle ou un état répété lors d'une consommation continue qui reflète la manière dont le produit a comblé les attentes du client ». À travers le paradigme de la disconfirmation des attentes, Oliver *et al.* (1997) expliquent que les clients sont satisfaits lorsque la performance obtenue répond à leurs attentes ou les surpasse (Oliver, 1999 ; Szymanski et Henard, 2001).

La satisfaction a ensuite été étudiée dans une approche affective pour considérer l'influence des émotions du consommateur (Fournier et Mick, 1999 ; Szymanski et Henard, 2001). Elle est alors définie comme « une réponse émotionnelle basée sur une expérience d'achat et de consommation avec un produit ou un service sur le long terme » (Spiteri et Dion, 2004). Dans cette approche, la satisfaction est représentée par la présence d'émotions positives suscitées par l'acte de consommation d'un produit ou d'un service (Oliver *et al.*, 1997). Il semble donc qu'il y ait consensus pour dire que la satisfaction résulte d'un processus affectif et cognitif en se formant à partir de l'attitude du consommateur et de la valeur perçue (Oliver *et al.*, 1997 ; Audrain et Evrard, 2001 ; Szymanski et Henard, 2001). Dans cette optique, nous définissons donc la satisfaction comme étant « la réponse émotionnelle résultant de la comparaison établie par un consommateur entre la qualité attendue et celle perçue suite à l'acquisition d'un produit ou d'un service. »

La satisfaction est un concept multidimensionnel (Bejou *et al.*, 1998 ; Heidegger *et al.*, 2006) jouant un rôle majeur dans la fidélisation des consommateurs (Oliver *et al.*, 1997 ; Oliver, 1999 ; Mittal et Kamakura, 2001 ; Szymanski et Henard, 2001 ; Platonova *et al.*, 2008 ; Gupta et Sahu, 2012). Pour Oliver *et al.* (1997), la loyauté se développe lorsque le client se trouve dans un état de « plaisir » garanti par un haut niveau de satisfaction. En stimulant la confiance et l'engagement des consommateurs, la satisfaction contribue à l'émergence de relations durables et profitables qui renforcent le niveau de fidélité des acheteurs (Ganesan, 1994 ; Bejou *et al.*, 1998 ; Gupta et Sahu, 2012 ; Belanche *et al.*, 2013). Elle génère ainsi un meilleur taux de rétention de la clientèle (Ranaweera et Prabhu, 2003 ; Gómez *et al.*, 2004 ; Luo et Homburg, 2007) et encourage la répétition des achats (Müller, 1991 ; Bejou *et al.*, 1998 ; Szymanski et Henard, 2001 ; Gupta et Sahu, 2012). Pour Shankar *et al.* (2013), la satisfaction et la fidélité profitent d'un effet de synergie : les clients satisfaits deviennent loyaux et par conséquent, éprouvent plus de satisfaction. Directement liée à la croissance des ventes et à l'obtention de parts de marchés supplémentaires (Morgan et Rego, 2006, Luo et Homburg, 2007), cette variable relationnelle maximise la performance financière des entreprises (Gómez *et al.*, 2004) et constitue de fait un enjeu capital pour les professionnels (Dotson et Allenby, 2010).

Dans le contexte médical, la satisfaction est « un phénomène visant à évaluer le service reçu immédiatement après l'avoir consommé » (Platonova *et al.*, 2008). Dans une approche similaire, AlGhurair *et al.* (2012) définissent la satisfaction comme étant « le degré auquel un médecin répond aux attentes, préférences et objectifs de ses patients ». Elle résulte donc d'une comparaison faite par le malade entre ses attentes et les accomplissements du praticien pour y répondre (Heidegger *et al.*, 2006). Heidegger *et al.* (2006) présentent la satisfaction comme un concept multidimensionnel s'articulant autour de deux dimensions principales : l'*information* reçue par le patient et de la *communication* établie avec le médecin. Les patients

prennent cependant d'autres facteurs en compte comme la qualité des soins reçus ou encore le degré de confiance qu'ils accordent aux médecins (Meredith *et al.*, 2001 ; Han *et al.*, 2005 ; Shaw *et al.*, 2007 ; Platonova *et al.*, 2008 ; Hirsch *et al.*, 2010). Le niveau de satisfaction des patients dépend ainsi de divers critères se rapportant directement à la consultation, comme la durée de la visite (Vick et Scott, 1998) ; ou au médecin, en tenant compte par exemple de ses décisions (Vick et Scott, 1998 ; Hirsch *et al.*, 2010).

Le concept de satisfaction est essentiel en médecine puisqu'il est directement corrélé à la qualité de la relation qu'un patient entretient avec son médecin (Platonova *et al.*, 2008 ; AlGhurair *et al.*, 2012). Les patients sont effectivement satisfaits lorsqu'ils peuvent dialoguer ouvertement et échanger facilement de l'information avec leurs médecins (Meredith *et al.*, 2001 ; Heidegger *et al.*, 2006). Pour pouvoir expliquer comment les communautés virtuelles médicales influencent les rapports entre patients et médecins, il nous faut définir la satisfaction dans un contexte relationnel et médical. Dans la lignée des travaux d'AlGhurair *et al.* (2012) et en considérant que ce concept résulte d'un processus affectif et cognitif, nous définissons la satisfaction d'un patient comme étant « la réponse émotionnelle survenant lorsque les soins prodigués par le médecin et sa manière de communiquer répondent aux attentes, préférences et objectifs du patient » (AlGhurair *et al.*, 2012).

1.2.2.2 La confiance

La confiance est essentielle pour construire des relations durables et mutuellement bénéfiques (Del Vecchio et Ndou, 2010). Elle est définie dans un contexte transactionnel comme étant « l'assurance qu'un partenaire commercial est fiable et intègre » (Morgan et Hunt, 1994). Belanche *et al.* (2013) mettent en évidence deux

perspectives de la confiance. La première considère la confiance comme une composante comportementale et l'associe à la volonté de se fier à une autre partie (Morgan et Hunt, 1994 ; Belanche *et al.*, 2013). Dans la deuxième approche, la confiance est vue comme une composante cognitive et résulte de l'évaluation de la crédibilité et de la bonne volonté d'un partenaire (Belanche *et al.*, 2013). La confiance peut ainsi être considérée comme une évaluation préalable de la qualité d'une relation émergeant entre deux parties (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Erdem et Harrisson-Walker, 2006).

La confiance est un construit multidimensionnel (Platonova *et al.*, 2008) s'articulant autour de trois dimensions : la *compétence*, l'*intégrité* et la *bienveillance* (Sillence *et al.*, 2007 ; Belanche *et al.*, 2013), définies ci-après dans une approche transactionnelle. En premier lieu, la *compétence* se rapporte à « la perception qu'une partie dispose de la connaissance et des compétences pour établir une relation et satisfaire les besoins de l'autre partie » (Coulter et Coulter, 2002 ; Belanche *et al.*, 2013). Un vendeur compétent a la capacité et le pouvoir de répondre aux désirs d'un client (McKnight et Chervany, 2001). L'*intégrité* est la « croyance que l'autre partie tient parole, remplit ses promesses et est sincère » (Gundlach et Murphy, 1993 ; Belanche *et al.*, 2013). Un vendeur intègre conclut des accords de bonnes fois et dit la vérité (McKnight et Chervany, 2001). Enfin, la *bienveillance* est « la pensée qu'une partie porte un intérêt pour le bien-être de l'autre et est motivée par la recherche d'une relation mutuellement profitable sans intention de se comporter de manière opportuniste » (Doney et Cannon, 1997 ; Belanche *et al.*, 2013). Un vendeur bienveillant se soucie de ses clients et agit dans leur intérêt (McKnight et Chervany, 2001).

Tout comme la satisfaction, la confiance joue un rôle primordial dans la formation de la loyauté (Morgan et Hunt, 1994 ; Singh et Sirdeshmukh, 2000). En premier lieu, elle est indispensable à la construction et au maintien de relations profitables en

stimulant l'engagement relationnel des consommateurs (Morgan et Hunt, 1994 ; Bejou *et al.*, 1998). De même, elle stimule la rétention des consommateurs et encourage la propagation d'un bouche-à-oreille positif (Ranaweera et Prabhu, 2003). La confiance est donc une source d'avantages concurrentiels pour les entreprises en stimulant l'émergence de barrières empêchant l'arrivée de nouveaux concurrents (Kannan *et al.*, 2000).

Dans le contexte médical, la confiance est définie comme étant la croyance que le professionnel est compétent, honnête, qu'il agit dans le meilleur intérêt de son patient en lui fournissant les meilleurs soins et qu'il respecte le principe de confidentialité (Fiscella *et al.*, 2004 ; Platonova *et al.*, 2008). Considérée comme l'un des aspects les plus importants dans la relation (Anderson et Dedrick, 1990), la confiance améliore notamment l'efficacité des traitements mis en places (Lee et Lin, 2009). Il en existe deux types chez le patient: celle dite absolue, qui le pousse à suivre aveuglément les recommandations du médecin; et celle basée sur la communication et qui a pour but de faciliter l'échange d'informations et de sentiments (Anderson et Dedrick, 1990). Dans la lignée des travaux de Fiscella *et al.* (2004) et de Platonova *et al.* (2008), nous définissons la confiance comme étant le « degré auquel le médecin est perçu comme étant compétent, intègre et bienveillant ». Un médecin est *compétent* lorsqu'il a la capacité de soigner ses patients convenablement ; *intègre* lorsqu'il exerce sans tromper ; et enfin, *bienveillant* lorsqu'il place les intérêts de ses patients avant les siens (Sillence *et al.*, 2007).

Fortement corrélée au niveau de satisfaction du patient (Fiscella *et al.*, 2004), cette forte émotion s'avère cependant être une mesure plus efficace pour prédire ou évaluer la qualité relationnelle qui unit le malade à son médecin (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ranaweera et Prabhu, 2003 ; Lee et Lin, 2011). La confiance des patients est donc essentielle pour garantir une relation de qualité entre les malades et le médecin

(Balkrushan *et al.*, 2003). Elle profite notamment aux patients en amenant de meilleurs résultats cliniques (Fiscella *et al.*, 2004) garantis par une meilleure adhésion aux traitements prescrits (Lee et Lin, 2011). De fait, ils profitent d'une meilleure qualité de vie tant sur le plan physique que moral grâce à une réponse optimale aux méthodes de soins mises en place (Préau *et al.*, 2004 ; Lee et Lin, 2009 ; Lee et Lin, 2011). En inspirant confiance aux malades, les médecins profitent pour leur part de patients fidèles (Fiscella *et al.*, 2004) prêts à collaborer (Platonova *et al.*, 2008) et à se fier à l'expertise du médecin (Arora et McHorney, 2000).

1.2.2.3 L'engagement

Toutes relations durables entre des parties se construisent sur la base d'un engagement mutuel, faisant de ce concept un pilier central du marketing relationnel (Berry et Parasurarnan, 1991; Morgan et Hunt, 1994; Gupta et Sahu, 2012 ; Brodie *et al.*, 2013). En stimulant la profitabilité mutuelle sur le long terme, l'engagement peut être vu comme étant la clé pour garantir le succès d'une relation durable (Morgan et Hunt, 1994 ; Andaleeb, 1996; Garbarino et Johnson, 1999 ; Gupta et Hee-Woong, 2004). Ce concept se définit comme étant "le désir continu de maintenir une relation considérée comme importante sur le long terme par une personne qui la valorise" (Moorman *et al.*, 1992; Belanche *et al.*, 2013). Pour Morgan et Hunt (1994), l'engagement d'une personne se caractérise par la "pensée qu'une relation durable est si importante qu'elle justifie les efforts nécessaires pour la maintenir". Il renforce l'entente entre les parties et stimule la coopération tout en réduisant la volonté de chacun de mettre fin à la relation (Morgan et Hunt, 1994).

L'engagement est un concept multidimensionnel comprenant des dimensions cognitives, émotionnelles et comportementales. Il existe ainsi trois composants de l'engagement (Garbarino et Johnson, 1999; Gupta et Hee-Woong, 2007) :

- composante instrumentale: l'investissement, l'action entreprise par une partie créant de l'intérêt pour la relation,
- composante attitudinale: l'intention de créer et maintenir la relation,
- dimension temporelle: le caractère durable de la relation entretenue.

De fait, une forte volonté de faire perdurer et de renforcer la relation est une condition *sine qua non* à l'engagement des parties (Morgan et Hunt, 1994; Andaleeb, 1996). Il est notamment nécessaire que ces dernières valorisent la relation et se fassent mutuellement confiance en raison de la vulnérabilité potentielle et des sacrifices exigés par la relation (Morgan et Hunt, 1994 ; Garbarino et Jonhson, 1999). Le degré auquel chacun s'engage dépend de leurs valeurs partagées, des bénéfices liés à la relation et les coûts pour y mettre fin (Morgan et Hunt, 1994); tout comme le niveau de satisfaction et de confiance des parties (Sharma et Patterson, 2000).

Il est nécessaire de distinguer deux types d'engagement : *affectif* et *calculé* (Meyer et Allen, 1984; Belanche *et al.*, 2013). Tous deux illustrent la force de la relation et les efforts à fournir pour la maintenir (Meyer et Allen, 1984; Gustafsson *et al.*, 2005). L'engagement affectif représente une orientation émotionnelle envers une entité, individu ou organisation (Meyer et Allen, 1984). Il désigne la force affective de la relation qui détermine la volonté de chacun à la faire perdurer, ainsi que le niveau de confiance et d'implication qui en résulte (Johnson *et al.*, 2001; Belanche *et al.*, 2013). Ce facteur se développe en présence de réciprocité dans la relation, de confiance, et d'une certaine implication personnelle de la part des partenaires qui s'identifient chacun à l'autre (Gustafsson *et al.*, 2005 ; Lee *et al.*, 2008). L'engagement affectif est notamment à l'origine de la loyauté chez les consommateurs (Johnson *et al.*, 2001). Les consommateurs engagés prennent généralement plaisir à être clients d'une

entreprise. Ils présentent un plus grand niveau de confiance et ressentent de la réciprocité dans la relation (Gustafsson *et al.*, 2005). Ce sont autant de facteurs qui agissent comme des barrières psychologiques pour empêcher les consommateurs de changer de « fournisseurs » (Shemwell Jr *et al.*, 1994 ; Johnson *et al.*, 2001).

L'engagement calculé est plus rationnel, basé sur une dépendance économique à une entité en raison d'un manque d'alternatives viables ou de coûts trop élevés pour mettre un terme à la relation (Anderson et Weitz, 1992 ; Gustafsson *et al.*, 2005). C'est une forme d'engagement quelque peu imposée qui se développe sur la base d'un raisonnement purement économique (Meyer et Allen, 1984 ; Gustafsson *et al.*, 2005). Pour certains, cette forme correspond à « prendre » en otage le consommateur en l'amenant à devoir considérer les bénéfices de la relation et les conséquences économiques liées à sa rupture (Johnson *et al.*, 2001 ; Gustafsson *et al.*, 2005 ; Lee *et al.*, 2008).

Source d'avantages compétitifs, l'engagement est un concept capital pour les entreprises qui atteindront une profitabilité optimale et une plus grande efficacité (Lee *et al.*, 2008). Élément clé d'une relation mutuellement profitable, l'engagement renforce l'entente et la coopération entre les parties tout en assurant sa pérennité (Morgan et Hunt, 1994 ; Gupta et Hee-Woong, 2004). Qu'il soit affectif ou calculé, il génère un meilleur niveau de rétention des consommateurs qui, sujets à un grand niveau de satisfaction, ignorent peu à peu les concurrents (Gupta et Hee-Woong, 2004 ; Gustafsson *et al.*, 2005 ; Lee *et al.*, 2008). À mesure qu'ils deviennent engagés, ces derniers vont développer un attachement psychologique avec l'entreprise. Ils se fidélisent et s'identifient à la compagnie, se sentant concernés par sa réussite tout en ressentant une certaine fierté d'en être un client (Garbarino et Johnson, 1999). L'engagement permet alors de garder les consommateurs loyaux même lorsqu'ils sont mécontents ou qu'ils ont une mauvaise image de la compagnie

(Johnson *et al.*, 2001). Ces derniers développent une attitude positive envers l'organisation, propageant un bouche-à-oreille positif dans leur entourage (Lee *et al.*, 2008).

Dans le domaine médical, l'engagement se définit dans son approche relationnelle et se veut ainsi comme étant « le degré auquel un patient valorise sa relation avec son médecin et cherche à la maintenir sur le long terme » (Berry *et al.*, 2008 ; AlGhurair *et al.*, 2012). Cette orientation peut être désirée (dévouement) ou imposée lorsqu'il n'existe pas d'alternatives viables pour le malade (contrainte ; AlGhurair *et al.*, 2012). L'engagement chez les patients se développe principalement à travers la confiance accordée au praticien et à la qualité perçue de la relation (Berry *et al.*, 2008 ; AlGhurair *et al.*, 2012). De fait, les médecins se doivent d'apparaître comme étant compétents tant sur le plan professionnel qu'interpersonnel en faisant appel à leurs capacités sociales (Berry *et al.*, 2008). C'est par ailleurs un concept clé pour les médecins de par son rôle crucial dans le développement de la loyauté (Roberge *et al.*, 2001) et de la satisfaction (Berry *et al.*, 2008). L'engagement mutuel des deux parties dans la relation amène entre autre une intégration facilitée des activités de prévention pour le patient et une meilleure adhérence aux traitements prescrits (Roberge *et al.*, 2001).

1.3 Les relations entre patients et médecins

Nous avons décrit lors de la première partie de cette revue de littérature comment fonctionnent les communautés virtuelles médicales et comment elles influencent les patients en leur apportant plus de pouvoir, d'autonomie et de support social. Dans la deuxième partie, nous avons expliqué ce qu'est une relation dans une approche marketing et ce que sont la satisfaction, la confiance et l'engagement.

Afin de pouvoir enfin répondre à notre problématique, à savoir comment les communautés virtuelles médicales influencent les relations de patients à médecins, il est désormais nécessaire d'expliquer comment se présentent ces rapports entre les professionnels et leurs patients. Nous commençons cette troisième partie par analyser la manière dont la médecine a évolué pour comprendre pourquoi l'aspect relationnel a pris une importance grandissante au fil du temps. Nous définissons ensuite les enjeux se rapportant aux relations contemporaines entre patients et médecins. Enfin, nous étudions plus en détail trois concepts-clés rapidement évoqués dans la première partie pour leurs influences sur les utilisateurs de communautés virtuelles médicales: l'*empowerment*, l'autonomie et le support social. Considérés comme des innovations au sein de la médecine contemporaine, contribuant à redéfinir le rôle des patients, ces concepts gagnent un intérêt grandissant dans la littérature académique en raison de leurs influences potentielles sur les relations de patients à médecins.

1.3.1 L'évolution des relations entre patients et médecins : du paternalisme au partenariat

Historiquement, la nature des relations entre patients et médecins n'a cessé d'évoluer au cours du temps, en même temps que la situation médicale et le contexte social impliqués (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Au début du XXe siècle, les systèmes de santé étaient composés de deux parties distinctes opposant le corps médical qui dispose du savoir et de la connaissance, aux patients qui doivent se fier à cette expertise (Griffiths *et al.*, 2012). L'information était alors communiquée unilatéralement par les médecins qui influençaient leurs patients par leur pouvoir d'expert (Edwards *et al.*, 2009). Il existait effectivement une asymétrie de l'autorité dans la relation entre les deux parties où le médecin exerçait un rôle actif par rapport au malade, plus passif (Szasz et Hollender, 1956 ; Kaba et Sooriakumaran, 2007). À

l'époque, ce rapport de force inégal était totalement justifié, l'autorité étant alors considérée comme une composante de la relation entre un docteur et ses patients (Potter et McKinlay, 2005).

Le modèle traditionnel de la médecine s'inscrivait alors dans une approche paternaliste où le médecin tenait une position dominante en jouissant d'un grand niveau de contrôle justifié par son expertise et son savoir médical (Edwards *et al.*, 2009). Son rôle était alors d'agir dans le meilleur intérêt des patients en proposant les soins adéquats sans tenir compte de leurs préférences (Potter et McKinlay, 2005 ; Kaba et Sooriakumaran, 2007). Par manque de connaissances ou parce qu'il était considéré comme étant incapable de prendre ses propres décisions, le malade occupait alors une position plus subordonnée (Kaba et Sooriakumaran, 2007 ; Edwards *et al.*, 2009). Il était attendu qu'il se soumette aux recommandations du docteur sans poser de questions (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Les patients acceptaient alors de ne pas être inclus dans le processus décisionnel relatif aux choix de leurs traitements (Vick et Scott, 1998).

Puis, à partir des années 1950, les relations entre médecins et patients s'orientèrent vers une approche appelée « coopération et conseils » (Szasz et Hollender, 1956 ; Kaba et Sooriakumaran, 2007). Peu à peu, les interactions entre les deux parties devinrent plus centrées sur le patient, dès à présent considéré comme une personne à part entière disposant de sentiments et d'aspirations (Kaba et Sooriakumaran, 2007 ; Griffiths *et al.*, 2012). Il a alors été question de développer une relation entre les deux parties axée sur la communication tout en réintroduisant le patient comme un membre actif dans la consultation (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Le manque de ressources des médecins, principalement au niveau du temps, et le besoin de maximiser la valeur apportée aux patients ont tous deux justifié la mise à contribution du malade dans les soins (Vick et Scott, 1998).

Les relations entre patients et médecins ont peu à peu été considérées comme étant un partenariat, garantissant certains droits aux malades tout en demandant aux praticiens des efforts sur la communication (Potter et McKinlay, 2005). Le patient a alors été impliqué dans une faible mesure dans l'élaboration du diagnostic et le choix du traitement (Kenny *et al.*, 2010). Comme un adolescent obéissant à un parent, le patient se contentait de coopérer et d'obéir au médecin qui le guidait (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Ce dernier devait alors adopter une approche plus éducative en fournissant aux malades toutes les informations nécessaires, notamment sur le traitement à prescrire (Kenny *et al.*, 2010). Il y eut alors une prise de conscience collective de la nécessité d'apporter au patient des conseils et un soutien continu, tant sous forme écrite qu'orale (Rozmovits et Ziebland, 2004).

Enfin, la médecine évolua en 1965 vers une forme plus contemporaine pour prendre en compte l'aspect plus psychologique de la médecine, impliquant des dimensions plus thérapeutiques lors de l'élaboration du diagnostic (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Les relations entre patients et médecins se sont alors inscrites dans une démarche nommée « participation mutuelle » (Szasz et Hollender, 1956 : Kaba et Sooriakumaran, 2007). Décrit par Balint (1964) sous le nom « d'investissement mutuel », ce phénomène rend le médecin plus efficace en consultation grâce à de meilleures compétences en gestion et à une connaissance approfondie de sa clientèle (Balint, 1964 ; Kaba et Sooriakumaran, 2007). Les professionnels ont alors mis en place de véritables partenariats avec leurs patients, reposant en grande partie sur l'amicalité et l'empathie (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Cette tendance démontra un transfert entre une approche de la médecine considérant en priorité la maladie vers une nouvelle méthode centrée sur le patient et ses besoins (Griffiths *et al.*, 2012).

Même s'il subsiste encore de nos jours quelques praticiens adoptant un style paternaliste en raison du manque de temps ou du grand niveau de confiance de leur

clientèle (Kaba et Sooriakumaran, 2007 ; Ommen *et al.*, 2008 ; Lee et Lin, 2011), une grande majorité des médecins adoptent « une approche «patient» » destinée à comprendre la manière dont le malade perçoit sa situation et quels en sont les impacts émotionnels et sociaux (Arora *et al.*, 2005 ; Shaw *et al.*, 2009). Cette approche consiste à « soigner le malade d'une manière qui prend en compte ses préférences, ses besoins, ses valeurs tout en s'assurant que le patient puisse guider les décisions cliniques » (Corrigan *et al.*, 2001 ; Van der Eijk *et al.*, 2013). Dans cette optique, le médecin s'engage de manière objective dans des discussions actives avec ses patients (Lee et Lin, 2010). Cette philosophie repose sur quatre grands principes : (1) être attentif aux besoins physiques et psychosociaux des patients (2) être à l'écoute de leurs problèmes (3) montrer une forte volonté d'établir un partenariat ; et enfin (4) faciliter la participation du patient dans la prise de décision (Lee et Lin, 2010).

L'approche «patient» représente un enjeu capital pour la médecine moderne, car elle réduit les besoins en soins, elle améliore la communication entre professionnels et patients, et enfin elle optimise l'adhésion aux traitements et les résultats cliniques (Van der Eijk *et al.*, 2013). Pour s'inscrire dans une telle approche, les médecins doivent en conséquence explorer les raisons expliquant la venue du patient en consultation, comprendre le contexte dans lequel ce dernier évolue et parvenir à un consensus sur la solution envisagée (Griffiths *et al.*, 2012). De même, ils devront assurer la pérennité de la relation et notamment, promouvoir auprès de leur clientèle l'adoption de bonnes pratiques en matière de santé. De cette façon, ils encouragent leurs patients à participer en les incitant à s'informer pour discuter des informations trouvées en consultation (Griffiths *et al.*, 2012).

1.3.2 Les relations contemporaines entre patients et médecins : un partenariat mutuellement profitable

De nos jours, la relation unissant un patient et son médecin diffère grandement de celle entre une organisation et un consommateur désirant maximiser la valeur obtenue lors d'un achat. Dans le contexte médical, le médecin est supposé avoir une connaissance intime de ses patients. Ces derniers cherchent bien souvent à maintenir la relation sans pour autant être engagés (Potter et McKinlay, 2005). Les praticiens n'ont que trop récemment compris les bienfaits garantis par une proximité avec les patients (Platonova *et al.*, 2008). Ils prirent conscience qu'une relation de grande qualité amenait de meilleurs résultats cliniques en influençant le diagnostic, le traitement et le rétablissement du malade (Shaw *et al.*, 2009).

Cette forme contemporaine de la médecine repose principalement sur une juste distribution du pouvoir, une interdépendance ainsi qu'une satisfaction élevée entre les deux parties (Kaba et Sooriakumaran, 2007). En raison de l'évolution du consumérisme médical, les patients ont aujourd'hui le droit de contester l'avis de leurs médecins et cherchent à acquérir les connaissances nécessaires pour décider d'eux-mêmes (Potter et McKinlay, 2005). Ils bénéficient d'un plus grand niveau de contrôle et de plus de responsabilités pour gérer efficacement leur santé (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Ils posent des questions, participent au diagnostic, expriment leurs inquiétudes ainsi que leurs attentes et préférences sur les traitements (Street Jr *et al.*, 2005). La médecine contemporaine s'organise davantage sur la coopération que la confrontation en encourageant dans les rapports la participation mutuelle, le respect et le partage de décision avec chaque patient considéré comme un être unique (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Elle accorde ainsi une importance capitale à la relation entre patients et médecins en considérant de plus en plus l'effet de variables relationnelles comme la satisfaction, la confiance et l'engagement (Balkrishnan *et al.*, 2003 ;

Heidegger *et al.*, 2006 ; Erdem et Harrison-Walker, 2006 ; Berry *et al.*, 2008 ; Platonova *et al.*, 2008).

La force de cette relation dépendra principalement de la qualité des dialogues ainsi que du niveau de confiance du malade (Platonova *et al.*, 2008). Amenant de meilleurs résultats cliniques grâce à une plus grande satisfaction et une meilleure adhérence au traitement, cette confiance s'avère être une priorité dans les liens entre professionnels de la santé et malades (Vick et Scott, 1998 ; Ommen *et al.*, 2008). Grâce à elle, les médecins obtiennent une clientèle loyale et satisfaite contribuant à l'attraction de nouveaux patients (Platonova *et al.*, 2008). Pour atteindre cet objectif, il leur est nécessaire de considérer l'influence sur la qualité relationnelle de certaines dimensions cognitives et affectives, tel le niveau d'empathie du professionnel (Kaba et Sooriakumaran, 2007).

1.3.3 La relation entre patients et médecins : émergence de nouvelles variables

La médecine évoluant, la participation active des patients dans la gestion de leur santé devint essentielle pour les malades chroniques. Beaucoup optèrent pour l'autogestion en agissant de leur propre initiative pour améliorer leur santé et leur bien-être (Small *et al.*, 2013). De nos jours, l'*empowerment*, l'autonomie des patients ainsi que le support social qu'ils perçoivent prennent une importance croissante pour le corps médical. Du fait de leurs rôles joués dans l'évolution des patients, ces variables sont supposées exercer une influence notable sur la relation entre patients et médecin en amenant une plus juste répartition des responsabilités (Kaba et Sooriakumaran, 2007).

1.3.3.1 Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : l'*empowerment*

De plus en plus, les consommateurs estiment être trop contrôlés au quotidien par les organisations. Beaucoup ont souhaité une participation plus active dans les marchés, menant à l'apparition du concept « d'*empowerment* » (Fuchs *et al.*, 2010). Taylor *et al.* (1992) définissent l'*empowerment* dans un contexte commercial comme étant le fait de « permettre aux consommateurs de choisir parmi les diverses options d'achat disponibles » (Taylor *et al.*, 1992 ; Fuchs *et al.*, 2010). C'est alors une manière pour les organisations d'augmenter les chances de succès de leurs nouveaux produits tout en maximisant leur rendement sous l'impulsion de coûts réduits (Fuchs *et al.*, 2010 ; Ouschan *et al.*, 2006).

Dans une optique qualifiée de plus « démocratique », l'*empowerment* se voit comme la « force créative structurant les interactions et les échanges entre des agents » (Taylor *et al.*, 1992 ; Fuchs *et al.*, 2010). Il se manifeste à travers l'adaptation créative et la manipulation du sens et de l'utilisation accordés aux produits et aux publicités (Denegri-Knott *et al.*, 2006). Il devient alors une stratégie apportant aux consommateurs une sensation de contrôle dans le processus de sélection des produits en leur permettant de choisir collectivement ceux qui font leur apparition dans le marché (Fuchs *et al.*, 2010).

Le concept d'*empowerment* a récemment pris une importance capitale dans le domaine médical pour plusieurs raisons (Vernarec, 1999 ; Ouschan *et al.*, 2006). Tout d'abord, les patients ont profité d'un rôle plus important dans la consultation en s'orientant vers la médecine préventive ou en cherchant à se soigner eux-mêmes (Roter *et al.*, 1998 ; Ouschan *et al.*, 2006). En même temps, les relations entre les patients et les médecins et leurs rôles respectifs ont évolué, promouvant une plus grande autonomie des patients (Small *et al.*, 2013). Enfin, des méthodes de

communication innovantes stimulant la participation et un plus grand niveau de contrôle des consommateurs sur les soins médicaux ont fait évoluer les attentes de ces derniers (Feenberg *et al.*, 1996). De fait, l'*empowerment* se voit comme étant un aspect à part entière de la médecine contemporaine.

Dans ce contexte, l'*empowerment* désigne « le procédé social visant à reconnaître, promouvoir et améliorer les capacités des individus à satisfaire leurs besoins, résoudre leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leurs vies » (Gibson, 1991 ; Ouschan *et al.*, 2006). C'est un stade cognitif qui permet aux patients, se sentant compétents et en pleine maîtrise, d'acquérir de l'expertise médicale et de la mettre en pratique pour se soigner efficacement (Lemire *et al.*, 2008). Émergeant de la communication et du partage mutuel d'informations sur la maladie entre un médecin et son patient, l'*empowerment* améliore les sensations de contrôle et d'efficacité des malades, tout en stimulant leurs capacités pour améliorer leurs conditions (Small *et al.*, 2013).

De fait, les patients auront tendance à se sentir moins impuissants, opprésés, incapables ou encore soumis à l'approche paternaliste de leurs médecins (Edwards *et al.*, 2009). L'*empowerment* est un concept subjectif qui se présente comme un gain de confiance amenant les malades à communiquer plus facilement sur des sujets sensibles (Buchanan et Coulson, 2007 ; Edwards *et al.*, 2009). En accordant plus de pouvoir aux patients, il est désormais possible de créer un partenariat productif amenant plus de satisfaction et de meilleurs résultats pour les deux parties (Bartlett et Coulson, 2011). Les malades sont alors plus en mesure de maintenir un état de santé stable grâce à une meilleure gestion de leur condition et une collaboration plus efficace avec les services de santé (van Uden-Kraan *et al.*, 2009).

Ce concept se construit autour de trois dimensions rapportées par Ouschan *et al.* (2006). En premier lieu, le *contrôle du patient* désigne le degré d'adaptation psychosociale du patient à la maladie, ses compétences et son niveau de contrôle sur les symptômes, l'évolution de la maladie et les soins (Ouschan *et al.*, 2006). En soi, c'est le degré auquel ce dernier parvient à maîtriser la situation, notamment en gérant efficacement les symptômes.

En second lieu, la *participation des patients* représente la manière dont les patients se comportent en consultation pour influencer les décisions médicales prises lors de l'entrevue (Ouschan *et al.*, 2006). Cette dimension désigne l'implication des patients dans la prise de décisions quant au traitement à sélectionner. Il se voit comme étant les interactions entre les deux parties dans lesquelles le patient agit de manière active en fournissant des informations pour faciliter le diagnostic, en partageant ses préférences en matière de traitements et en contribuant au choix de l'alternative la plus fidèle à ses préférences (Small *et al.*, 2013). La participation facilite la mise en place de traitements personnalisés tout en permettant au patient de mieux gérer sa maladie. De même, elle réduit certains coûts de santé non nécessaires et améliore les résultats des traitements (Ouschan *et al.*, 2006).

Enfin, le *support du médecin* désigne le rôle joué par le praticien pour aider ses patients à obtenir certaines compétences à travers l'éducation, la connaissance de soi et l'apport de support émotionnel (Ouschan *et al.*, 2006). Cette dimension prend de plus en plus d'importance à mesure que les praticiens reconnaissent les bienfaits de l'*empowerment*. D'après Lemire *et al.* (2008), ils se retrouvent désormais à soigner des individus capables de prendre de meilleures décisions, de mieux comprendre les informations médicales et enfin, de mieux adhérer aux traitements. En contrepartie, ils auront à répondre à des questions plus poussées, à expliquer plus en détail la

pertinence des traitements qu'ils préconisent tout en s'efforçant de maintenir une certaine autorité (Lemire *et al.*, 2008).

Il existe de nombreux procédés par lesquels les patients peuvent s'émanciper. Pour Lemire *et al.* (2008), l'*empowerment*, représenté par une sensation grandissante de compétence et de contrôle chez les patients, se développe selon trois perspectives différentes. En premier lieu, dans la *perspective professionnelle*, les patients obtiennent plus de pouvoir grâce à leur aptitude à « obéir » à leurs médecins. En suivant leurs recommandations, les patients acquièrent peu à peu une certaine expertise qu'ils utilisent pour gérer efficacement leur santé. Dans la *perspective du consommateur*, les patients se responsabilisent en s'affirmant, soit en prenant des décisions basées sur leurs propres jugements. L'*empowerment* désigne alors le procédé par lequel les patients deviendront plus autonomes en se basant sur leurs propres jugements et les ressources qu'ils ont à disposition pour prendre des décisions. Enfin, dans la *perspective de la communauté*, l'*empowerment* se développe à partir de l'apport d'assistance mutuelle entre des malades. Les patients prennent donc plus de pouvoir à travers leurs interactions sociales, qui stimulent la participation et le développement d'un esprit d'appartenance à la communauté (Lemire *et al.*, 2008).

Les consultations médicales restent dans certains cas une source d'*empowerment* importante, notamment pour les patients atteints de maladie chronique. Ces derniers ont encore besoin de consulter régulièrement des professionnels et en conséquence, souhaitent pour la plupart développer une relation forte et durable avec leurs médecins (Ouschan *et al.*, 2006). Il est alors possible de faciliter l'*empowerment* en stimulant la participation des consommateurs à travers des méthodes de communication efficace ou les préparant pour les consultations à travers des entrevues préalables avec des éducateurs spécialisés (Ouschan *et al.*, 2006).

Cependant, grâce aux nombreuses perspectives d'*empowerment* offertes, Internet reste à ce jour le média le plus efficace pour apporter du pouvoir aux consommateurs (van Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Mo et Coulson, 2012). Le Web a stimulé l'*empowerment* des consommateurs en leur permettant d'avoir plus de connaissances et de choix (Fuchs *et al.*, 2010). En partageant de l'information ou leurs propres expériences, les patients réduisent leurs niveaux d'incertitude et s'adaptent plus facilement à la maladie (Reeves, 2000 ; Mo et Coulson, 2012). De même, ils développent une vision positive de leurs conditions de malade en s'apportant du soutien mutuel (van Uden-Kraan *et al.*, 2008 ; Mo et Coulson, 2012). À travers ces échanges, les patients se comparent aux autres, évaluent leurs conditions, et apprennent à relativiser pour mieux vivre avec la maladie au quotidien (Park et Folkman, 1997 ; Mo et Coulson, 2012).

La participation à des groupes de discussion en ligne a un effet direct sur l'*empowerment* des patients en stimulant leurs capacités à s'adapter à la maladie (Lemire *et al.*, 2008 ; Mo et Coulson, 2012). Les patients contribuant à animer les communautés virtuelles médicales se sentent majoritairement mieux informés et plus en contrôle de leurs symptômes par rapport aux individus se contentant d'observer. Ils vivent plus facilement avec la maladie et s'impliquent plus en consultation (Lemire *et al.*, 2008). En somme, Internet représente pour ces utilisateurs actifs une opportunité de favoriser l'autogestion et leur implication dans la prise de décisions médicales (Van der Eijk *et al.*, 2013). Dans la lignée de ces résultats, il serait intéressant de vérifier si la fréquence provoque un tel effet sur l'*empowerment*.

1.3.3.2 Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : l'autonomie

L'autonomie des patients est un concept de plus en plus pris en considération, d'une part pour son rôle essentiel dans la bonne prise de décision médicale ; et d'autre part, en raison de l'émergence de l'approche individualiste dans certaines sociétés occidentales (van Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Heesen *et al.*, 2013). En même temps, les patients ont été encouragés à prendre un rôle plus actif dans la gestion de leur santé sous l'effet de l'évolution de leurs rapports avec leurs médecins (Salo *et al.*, 2004). Ils participent plus activement aux échanges et gagnent plus de contrôle sur la recherche d'informations et la prise de décision (Wald *et al.* 2007 ; Kreps et Neuhauser, 2010).

Ce concept d'autonomie des patients se définit comme étant « la capacité à chercher et utiliser de l'information pour décider et agir dans un contexte médical de manière intentionnelle, raisonnée et sans influence externe » (Beauchamp et Childress, 2001 ; Lindberg *et al.*, 2014). Plus concrètement, c'est le degré auquel le patient participe à la communication lors de la prise d'une décision médicale dépendant d'un professionnel (Heelen *et al.*, 2013). En soi, les patients autonomes souhaitent avoir la possibilité de décider sans être influencés ou manipulés par des facteurs extérieurs (Stiggelbout *et al.*, 2004). De même, ils attendent de leurs médecins qu'ils les encouragent à poser des questions et qu'ils écoutent leurs requêtes (Berry *et al.*, 2008).

Directement liée à la dimension décisionnelle du rôle du patient (Stiggelbout *et al.*, 2004), l'autonomie se rapporte à leur droit de recourir à l'autodétermination pour s'informer et décider lorsqu'ils font face à un problème de santé (Heesen *et al.*, 2013). Pour cette raison, Lindberg *et al.*, (2014) considèrent que l'autonomie protège le niveau de contrôle des patients sur leurs corps et leur rétablissement de manière à ce qu'ils gardent une impression de normalité. De même, l'autonomie garantit le droit

des patients de prendre une décision différente, voire contraire, aux recommandations de leurs médecins (Wolf *et al.*, 2013) ou même de choisir lorsqu'il est nécessaire de consulter (Lindberg *et al.*, 2014). C'est pourquoi Lindberg, *et al.* (2014) considèrent que l'autonomie a aussi pour conséquence de protéger la liberté des patients.

L'autonomie se construit autour de deux dimensions, la première étant la *recherche d'informations*. Les patients autonomes doivent forcément développer leurs connaissances avant de se décider (Ende *et al.*, 1989 ; Simon *et al.*, 2010). L'information est en effet une condition essentielle pour tout patient désirant agir de manière autonome (Stiggelbout *et al.*, 2004). La seconde dimension concerne la *prise de décision*, soit le degré auquel le patient peut influencer le choix final (Ende *et al.*, 1989 ; Simon *et al.*, 2010).

Chaque patient présente des différences quant au niveau d'autonomie idéal désiré (Arora *et al.*, 2005). Du fait de la maladie, certains se sentiront trop vulnérables et laissent le contrôle de la situation à leurs médecins (Lindberg *et al.*, 2014). Pour d'autres, il leur est inconcevable de participer, faute d'un manque de compétence (Stiggelbout *et al.*, 2004) ou d'une pleine confiance en leurs médecins (Arora *et al.*, 2005). Cette volonté de devenir autonome dépendra d'une part du niveau de participation souhaité par les patients ; et d'autre part, de leur volonté à chercher de l'information (Simon *et al.*, 2010).

1.3.3.3 Les nouvelles variables de la relation patients – médecins : le support social

Le support social est défini par Zimet *et al.* (1988) comme étant « un échange de ressources entre un fournisseur et un récipiendaire dans le but d'améliorer le bien-être de ce dernier ». Grandement influencé par la personnalité et les émotions d'un

individu, ce concept désigne le degré auquel ses besoins en support et en informations sont satisfaits (Procidano et Heller, 1983). Il regroupe l'ensemble des échanges instrumentaux, des encouragements émotionnels et des recommandations stimulant l'adhérence au traitement perçu par un malade dans le but de l'aider à se rétablir (Zimet *et al.*, 1988 ; Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000).

Le support social s'avère être essentiel pour aider les patients à surmonter les événements stressants auxquels ils doivent faire face et à améliorer leur état mental et médical (Ommen *et al.*, 2008). Leurs niveaux de contrôle sur la situation et le type de stress auxquels ils font face déterminent le type de support requis, phénomène que Malik et Coulson (2008) nomment « concordance optimale ». Dépendamment de leur bien-être psychosocial et physique, les patients percevant une grande quantité de support social présentent pour beaucoup un meilleur état de santé en disposant notamment de meilleures chances de se rétablir (Adams *et al.*, 1996 ; Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000).

Le support social améliore la santé d'un individu de diverses manières. Dans certains cas, il réduit le stress des patients et leurs sentiments de solitude (Procidano et Heller, 1983 ; Mo et Coulson, 2012). Il peut effectivement amener de grands changements chez le malade, tant sur le plan social, fonctionnel que mental (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000). De fait, les patients se sentent plus efficaces sur le plan personnel pour gérer leur condition de malade (Mo et Coulson, 2012). Cette sensation se traduit par un sentiment de compétence lui permettant d'exercer un certain niveau de contrôle sur les événements futurs (Bandura, 1997 ; Lee et Lin, 2009 ; Mo et Coulson, 2012).

Il existe deux manières d'apporter du support social à un malade, informationnel ou émotionnel (Adams *et al.*, 1996). Le support informationnel consiste en un échange d'informations médicales visant à améliorer la condition générale des patients et les

décisions qu'ils prennent (Feenberg *et al.*, 1996 ; Buchanan et Coulson, 2007 ; Griffiths *et al.*, 2012). L'éducation des patients sur l'évolution de la maladie, les procédures envisageables, les changements dans la vie personnelle et les méthodes pour y faire face est d'importance capitale dans le processus de rétablissement (Sullivan, 2003). Ces échanges complètent bien souvent les informations communiquées par les médecins, qui omettent certains détails pourtant cruciaux pour les malades, tels que l'aspect financier ou le séjour à l'hôpital (Rozmovits et Ziebland, 2004). De même, ne pas avoir vécu ces expériences personnellement les empêche de pouvoir expliquer précisément aux patients ce qu'ils vont ressentir et ce qu'ils peuvent attendre du futur (van Uden-Kraan *et al.*, 2009).

Pour sa part, le soutien émotionnel, essentiel aux patients, s'articule autour du partage d'émotions, de sentiments et du soutien venant de proches ou d'autres malades (Feenberg *et al.*, 1996). Ces derniers ont des périodes de doutes, de chagrin, particulièrement à la suite du diagnostic (Coulson *et al.* 2007 ; Malik et Coulson, 2008). Ce support émotionnel les aide alors à surmonter leurs peurs (Buchanan et Coulson, 2007). Certains membres redoutent la visite chez le médecin, par crainte du praticien ou du diagnostic en lui-même. Les encouragements qu'ils obtiennent leur font prendre conscience des avantages à se faire examiner, tout en leur montrant pourquoi leurs peurs sont infondées (Bartlett et Coulson, 2011).

De par leur caractère éducatif et social, les groupes de patients en ligne s'avèrent être une importante source de support social pour les malades. Propre aux communautés élargies qui servent les consommateurs dans une optique plus instrumentale (de Valck *et al.*, 2009), le support informationnel aide les patients à mieux tolérer la douleur (Coulson *et al.* 2007), à choisir leurs traitements (Malik et Coulson, 2008) et à se préparer pour une consultation (Bartlett et Coulson, 2011) en leur donnant accès à une multitude de preuves médicales, d'expériences personnelles ou d'opinions

(Griffiths *et al.*, 2012). En un sens, les groupes de patients en ligne s'apparentent à des communautés virtuelles d'apprentissage: structures virtuelles regroupant des membres désirant échanger des connaissances en profitant d'une synergie entre la dimension sociale offerte sur le groupe et la vocation académique (Dillenbourg *et al.*, 2003). À travers des échanges sur le long terme, ces communautés se transforment peu à peu en groupe d'experts développant un savoir « quasi professionnel ». Elles deviendront alors des sources d'informations crédibles possédant des connaissances spécifiques sur une maladie particulière (Griffiths *et al.*, 2012).

De son côté, le support émotionnel se retrouve plus particulièrement dans les communautés réduites, qui mettent l'accent sur l'échange de bénéfices sociaux (De Valck *et al.*, 2009). Il joue un rôle essentiel pour réduire le sentiment d'isolement des patients, facteur psychosocial agissant comme une source de stress (Malik et Coulson, 2008). Atteintes d'une maladie chronique, de nombreuses personnes auront tendance à se sentir seules, considérant que leur entourage ne peut pas comprendre leur douleur. En multipliant les opportunités de discussion avec d'autres individus ayant vécu les mêmes expériences, les patients prennent conscience qu'ils ne sont pas les seuls à vivre ces situations et qu'en dépit de leur maladie, ils restent des individus comme les autres (Ziebland et Wyke, 2012).

CHAPITRE II

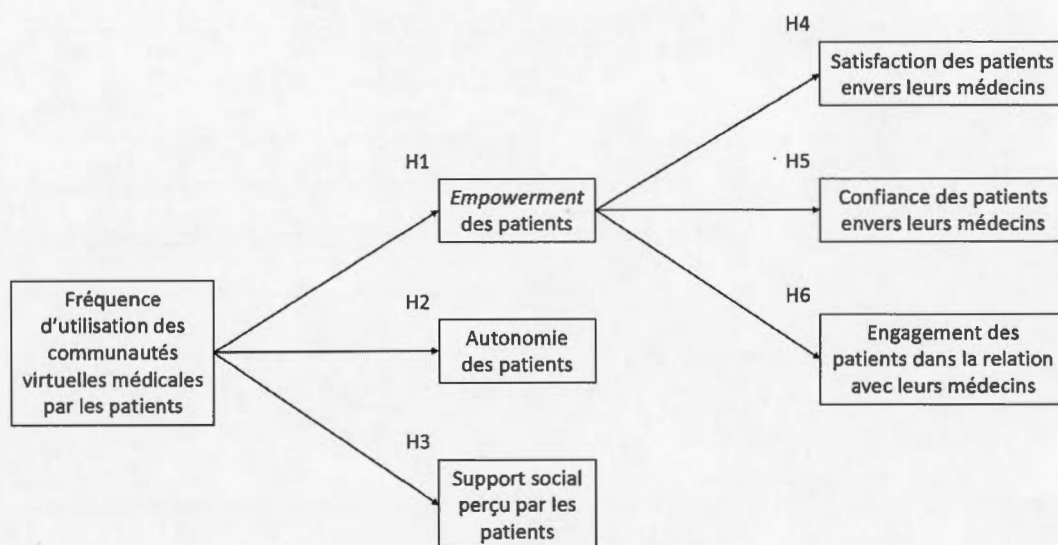
CADRE CONCEPTUEL

La revue de littérature a été l'occasion de mieux comprendre les concepts théoriques clés propres aux communautés virtuelles médicales, au marketing relationnel et aux rapports entre patients et médecins. Nous avons ainsi découvert que la médecine moderne résultait d'un long processus évolutif ayant redéfini la fonction des patients et des professionnels (Kaba, Sooriakmaran, 2007). Initialement inscrite dans une approche paternaliste qui mettait le praticien en position de force (Edwards *et al.*, 2009), la médecine a considéré dans une plus grande mesure les patients et leurs besoins (Potter et McKinlay, 2005), pour finalement les intégrer dans le processus de soins (Kaba et Sooriakumaran, 2007). Dès lors, la relation entre malades et médecins a évolué pour devenir un partenariat mutuellement profitable (Potter et McKinlay, 2005). De nouveaux concepts comme l'*empowerment*, l'autonomie des patients et le support social sont alors apparus, redéfinissant le rôle de chacun (Salo *et al.*, 2004). Plus responsabilisés, mieux informés, et disposant de plus de pouvoir, les malades s'impliquent d'avantage dans leur santé et n'hésitent pas à remettre en cause l'opinion de leurs docteurs (Potter et McKinlay, 2005 ; Lemire *et al.*, 2008). Les rapports entre les deux parties s'articulent désormais davantage sur des notions jusqu'alors réservées au marketing relationnel comme la satisfaction, la confiance et l'engagement (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ommen *et al.*, 2008 ; Platonova *et al.*, 2008). Cette nouvelle forme d'interaction remet en cause le concept de la relation entre patient et médecin à travers une répartition plus juste des responsabilités et de l'autorité (Fiscella *et al.*, 2004 ; Lee et Lin, 2010).

Cette évolution des patients, plus responsabilisés et mieux informés (Lemire *et al.*, 2008), s'explique en partie à l'utilisation des communautés virtuelles médicales, l'un des concepts principaux de notre problématique de recherche. En s'informant et en dialoguant sur les groupes de patients en ligne, les utilisateurs développent une sensation de contrôle, de pouvoir (*empowerment*), se traduisant par un meilleur état physique et mental (Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011). Ces opportunités d'information les amènent à prendre leurs propres décisions pour devenir plus autonomes (Beauchamp et Childress, 2001 ; Lee et Lin, 2010). Enfin, il a été montré que les patients utilisant ces communautés surmontent plus facilement leurs épreuves et se rétablissent plus rapidement grâce au soutien qu'ils perçoivent à travers le dialogue établi avec les autres membres (Procidano et Heller, 1983 ; Ommen *et al.*, 2008 ; Mo et Coulson, 2012).

L'objectif de ce mémoire vise à mieux comprendre l'influence exercée par les groupes de patients en ligne sur les malades et les changements survenant en conséquence de leurs relations avec leurs médecins. Dans cette optique, nous cherchons à identifier dans un premier temps les effets de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales sur les concepts clés que sont l'*empowerment*, l'autonomie des patients ainsi que le support social perçu de leurs proches. Dans un second temps, nous étudions la manière dont l'*empowerment* agit sur les relations de patients à médecins en testant son action sur la satisfaction, la confiance et l'engagement des malades. Dans ce but, nous développons six hypothèses de recherche, représentées par le schéma qui suit (cf. figure 2.1.).

Figure 2.1. Modèle conceptuel des hypothèses de recherche



2.1 Hypothèses de recherche

2.1.1 L'influence de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leurs rôles dans la relation avec leurs médecins

Pour certains chercheurs ayant étudié les communautés virtuelles médicales (Nonnecke et Preece, 2001 ; van Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Liao et Chou, 2011), l'utilisation des groupes de patients en ligne est représentée par la manière dont les internautes participent. Ainsi, une participation active témoigne d'une utilisation importante de ces communautés, tandis que l'observation, qualifiée de participation passive, désigne une utilisation peu importante. Dans cette optique, ces études se sont

avant tout portées sur le concept de posteurs et de rôdeurs. Ces recherches sont parvenues à un consensus témoignant des bienfaits de la participation active : à travers le dialogue, les membres se soutiennent et s'éduquent de manière à être plus aptes à faire face à la maladie (Malik et Coulson, 2008). De même, ces recherches ont montré que l'observation (participation passive) permettait aux utilisateurs de s'informer pour réduire leur peur et leur sentiment d'isolement (Buchanan et Coulson, 2007 ; Malik et Coulson, 2008).

À notre connaissance, trop peu de recherches ont été consacrées à l'étude des différences pouvant se présenter entre des utilisateurs réguliers ou occasionnels à l'exception de quelques travaux notables comme ceux de Shankar *et al.* (2003), de Valck *et al.* (2004), Fogg *et al.* (2013). De Valck *et al.* (2003) ont ainsi montré que les utilisateurs réguliers des communautés virtuelles étaient plus facilement influencés par les autres membres, retenant plus facilement l'information grâce à l'effet de répétition. Dans une approche similaire, Fogg *et al.* (2004) indiquent que des utilisateurs se connectant fréquemment apprenaient plus facilement et percevaient de meilleurs bénéfices. Dans la lignée de ces résultats, nous pensons qu'un utilisateur fréquentant régulièrement une communauté virtuelle médicale recevra plus de bénéfices en profitant davantage des opportunités d'information et de communication. De fait, il est dès lors nécessaire de vérifier si la régularité des visites d'un utilisateur sur une communauté virtuelle médicale contribue à redéfinir son rôle actuel dans les relations avec le médecin. Les paragraphes suivants présentent les hypothèses établies pour identifier la manière dont la fréquence d'utilisation d'une communauté virtuelle médicale influence les patients. Pour cela, nous considérons l'impact direct de la fréquence d'utilisation des groupes de support en ligne par les patients sur trois nouvelles tendances de la médecine moderne touchant une majorité de malades : l'*empowerment*, l'autonomie et le support social perçu.

2.1.1.1 Influences de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leurs niveaux d'*empowerment*

Nous avons vu précédemment que l'*empowerment* d'un patient est « le procédé social qui vise à reconnaître, promouvoir et améliorer les capacités d'individus à satisfaire leurs besoins, résoudre leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires pour contrôler leurs vies » (Gibson, 1991 ; Ouschan *et al.*, 2006). Ouschan *et al.* (2006) montrent dans leur étude que ce concept s'articule autour de trois dimensions : le *contrôle du patient* : la manière dont le malade s'adapte et garde le contrôle sur sa maladie ; la *participation du patient* : la manière dont il se comporte et s'implique en consultation ; et le *support du médecin* : la manière dont le docteur aide ses patients à travers l'éducation, la connaissance de soi et le support émotionnel.

De nombreux chercheurs (Rogers *et al.*, 1997 ; van Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Small *et al.*, 2013) se sont récemment intéressés à l'*empowerment* en médecine pour son intérêt dans l'éducation et le rétablissement des patients. Ainsi, plusieurs échelles de mesure ont été développées pour identifier les caractéristiques propres aux patients ayant acquis plus de pouvoir, bien souvent à travers l'utilisation des communautés virtuelles médicales (Rogers *et al.*, 1997 ; Small *et al.*, 2013). Pour Rogers *et al.* (1997), l'*empowerment* stimule l'efficacité personnelle des patients, le pouvoir dont ils disposent, leurs niveaux d'activisme communautaire et de contrôle sur leurs futures. Pour Small *et al.* (2013), les bénéfices pour les patients peuvent être répartis en cinq dimensions : l'identité, la connaissance et la compréhension, le contrôle personnel, la prise de décision et enfin, la volonté de venir en aide aux autres. Lemire *et al.* (2008) ont pour leur part analysé la manière dont les patients obtiennent du pouvoir. Ils ont ainsi mis en évidence trois processus d'*empowerment* différents pour les utilisateurs de communautés virtuelles médicales: la logique professionnelle (suivre les recommandations du médecin), la logique consommateur (prendre ses

propres décisions) et la logique communautaire (venir en aide aux autres). Van Uden-Kraan *et al.* (2009) ont quant à eux prouvé que la participation des utilisateurs à un groupe de patients en ligne jouait un rôle déterminant dans l'*empowerment* des patients. Ils ont ainsi démontré qu'un participant actif obtiendra plus de pouvoir qu'un individu se contentant d'observer les conversations sans s'impliquer.

Dans ce contexte, ils ont considéré la fréquence comme une caractéristique de la participation et non comme un facteur à part entière (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Dans la lignée de leurs résultats, nous pensons pourtant qu'un utilisateur régulier de ces communautés percevra plus de bénéfices liés à l'*empowerment* qu'un utilisateur occasionnel. Pour cette raison, nous faisons l'hypothèse suivante :

H1: Plus un patient fréquente une communauté virtuelle médicale, plus son pouvoir d'action est accru (*empowerment*)

2.1.1.2 Influences de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leur autonomie

Précédemment, nous avons défini l'autonomie des patients comme étant « la faculté d'utiliser leurs capacités à chercher et utiliser de l'information pour prendre des décisions et agir dans un contexte médical de manière intentionnelle, raisonnée et sans influence externe » (Beauchamp et Childress, 2001). Les patients se considèrent comme autonomes lorsque leurs médecins les encouragent à poser des questions et sont réceptifs à leurs demandes (Berry *et al.*, 2008). L'autonomie se construit autour de deux dimensions : la *recherche d'informations*, la tendance d'un patient à s'éduquer par ses propres moyens ; et la *prise de décision*, soit le degré auquel le malade participe dans la prise de décisions médicales (Ende *et al.*, 1989).

Ce concept fait l'objet d'une attention grandissante au sein de la littérature académique de par ses avantages pour les malades. En souhaitant identifier les caractéristiques de ce concept, Lindberg *et al.* (2014) ont mis en évidence que l'autonomie est un procédé évolutif par lequel les patients s'émancipent en étant considéré comme des personnes (leur identité ne se limite plus à leur qualité de malade), en agissant et en prenant responsabilité pour leurs propres actes. Heesen *et al.* (2013) ont prouvé pour leur part que l'autonomie des patients et les avantages liés dépendaient de leurs caractéristiques personnelles. Bien souvent, ces recherches ont eu pour vocation de mesurer le niveau d'autonomie préféré par les patients en créant des échelles comme l'*Autonomy Preference Index* (Ende *et al.*, 1989 ; Stiggelbout *et al.*, 2004) ou en les perfectionnant (Simon *et al.*, 2006 ; Simon *et al.*, 2008). Pour leur part, Lee et Lin (2010) ont étudié la relation entre le niveau d'autonomie désiré par les patients et les avantages cliniques et relationnels. Leurs résultats indiquent qu'une autonomie élevée chez les patients pouvait accroître leur satisfaction et leur confiance tout en améliorant leur qualité de vie, sous réserve d'une réelle volonté de devenir autonome (Lee et Lin, 2010).

À notre connaissance, le lien entre la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles et la prise d'autonomie n'a pas été considéré dans la revue littérature. Pourtant, les communautés virtuelles médicales sont des outils privilégiés pour éduquer les patients et les accompagner pour prendre de meilleures décisions (Erdem et Harrisson-Walker, 2006 ; Van der Eijk *et al.*, 2013). Nous pensons ainsi que les utilisateurs réguliers des groupes de patients en ligne sont plus autonomes que les visiteurs occasionnels en raison des opportunités offertes en ligne pour s'informer et ainsi, prendre de meilleures décisions médicales (Wald *et al.*, 2007). Nous obtenons alors l'hypothèse suivante :

H2 : Plus un patient fréquente une communauté virtuelle médicale, plus il est autonome.

2.1.1.3 Influences de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur le niveau de support social qu'ils perçoivent

Le support social se définit comme étant « un échange de ressources entre un fournisseur et un récipiendaire dans le but d'améliorer le bien-être de ce dernier » (Zimet *et al.*, 1988). C'est un concept essentiel dans un contexte médical puisqu'il améliore le statut fonctionnel, mental et social d'un malade en les aidant à surmonter leur dépendance et leur incapacité (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000). De forme émotionnelle ou informationnelle (Adams *et al.*, 1996), le support social pour les patients peut émerger de différentes sources : médecins, famille, conjoint, amis, ou encore depuis les membres d'un groupe de patients en ligne (Procidano et Heller, 1983 ; Ommen *et al.*, 2008 ; Ziebland et Wyke, 2012).

Le support social a été fortement étudié dans différents contextes. Adams *et al.* (1996) ont ainsi montré que dans le monde professionnel, le support social familial, de forme instrumentale ou émotionnelle, améliorerait la satisfaction des employés à l'égard de leurs vies personnelles. Dans la littérature académique médicale, Procidano et Heller (1983) ont prouvé que le support social familial s'avérait plus stable et durable que celui issu des amis. Ces travaux ont servi de base à Zimet *et al.* (1988) pour développer des sous-échelles spécialisées visant à mesurer le support social reçu par la famille, les amis ou le conjoint. Dans le monde de la médecine, la recherche sur le support social a surtout eu pour objectif de comprendre dans quelle mesure les patients pouvaient bénéficier d'un meilleur état physique et mental à travers ce concept. Tsouna-Hadjis *et al.* (2000) ont ainsi démontré que le support social rétablissait le statut fonctionnel et social des patients tout en réduisant la dépression. Ommen *et al.* (2008) ont pour leur part mis en évidence l'importance du support social émis par le médecin en révélant son rôle dans la formation de la confiance chez les patients et son influence sur les avantages qu'ils perçoivent.

Plus particulièrement, une majorité des recherches sur le support social ont été conduites dans le contexte des communautés virtuelles médicales (Coulson *et al.*, 2007 ; Malik et Coulson, 2008 ; De Valck *et al.*, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011 ; Griffiths *et al.*, 2012 ; Ziebland et Wyke, 2012), et se sont intéressées davantage à l'apport mutuel de soutien émotionnel et informationnel entre membres. Ces recherches ont ainsi révélé qu'à travers l'utilisation des groupes de discussion en ligne, les patients prennent conscience que le dialogue établi avec d'autres malades est une source d'aide essentielle pour se rétablir (Feenberg *et al.*, 1996 ; Coulson *et al.*, 2007 ; Malik et Coulson, 2008 ; Mo et Coulson, 2012). Ziebland et Wyke (2012) montrent que les utilisateurs acceptent mieux leur situation grâce aux discussions sur les groupes de patients en ligne en réalisant qu'ils ne sont pas les seuls à affronter la maladie, et qu'ils sont parfois dans un état plus stable que leurs interlocuteurs.

Qu'il émerge de leur entourage ou des membres des groupes de patients en ligne, le support social est essentiel pour accompagner les malades dans leur rétablissement (Sullivan, 2003). Van Uden-Kraan *et al.* (2009) ont montré dans leur étude qu'un utilisateur régulier de communautés virtuelles médicales percevait plus de support social en ligne qu'un visiteur occasionnel. Cette recherche s'est cependant limitée au contexte unique des groupes de patients en ligne. Le lien entre la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients et le support social qu'ils perçoivent dans leur entourage n'a, à notre connaissance, pas été testé. Pourtant, nous pensons qu'un individu fréquentant assidûment un groupe de patients en ligne aura tendance à recevoir plus de support social, ne serait-ce que par la possibilité de lire les messages de soutien des autres membres. Nous obtenons alors l'hypothèse suivante :

H3 : Plus un patient fréquente une communauté virtuelle médicale, plus il perçoit du support social

2.1.2 Influences de l'*empowerment* des patients sur les relations qu'ils entretiennent avec leurs médecins

La relation entre un patient et un médecin est un concept ayant fait l'objet d'un intérêt fort dans la littérature académique médicale, particulièrement dans l'étude du rôle de la satisfaction, de la confiance et de l'engagement par rapport à la qualité perçue dans la relation entre les deux parties (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Platonova *et al.*, 2008). Certaines recherches ont montré que l'*empowerment* a stimulé l'émergence d'un nouveau type de relations entre patients et médecins en encourageant l'établissement d'un partenariat prônant une libre communication et une prise de décision partagée entre les deux parties (Buchanan et Coulson, 2007 ; Edwards *et al.*, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011 ; Small *et al.*, 2013). En dépit des travaux d'Ouschan *et al.* (2006), peu de recherches ont considéré l'impact de l'*empowerment* sur les aspects de la relation entre patients et médecins : la satisfaction, la confiance et l'engagement. Pourtant, il est essentiel d'identifier tous les antécédents de ces variables relationnelles étant donné leurs contributions dans le rétablissement du malade (Stewart *et al.*, 2001 ; Meredith *et al.*, 2001 ; Fiscella *et al.*, 2004 ; Shaw *et al.*, 2007).

2.1.2.1 Influence de l'*empowerment* des patients fréquentant les communautés virtuelles médicales sur leurs niveaux de satisfaction

En médecine, la satisfaction est définie comme « le degré auquel un médecin répond aux attentes, préférences et objectifs de ses patients » (AlGhurair *et al.*, 2012). Elle se construit autour de processus affectifs et cognitifs, tel que démontré par Oliver *et al.* (1997) à travers le paradigme de la non-confirmation des attentes (Oliver *et al.*, 1997 ; Vanhamme, 2002). Fortement liée à la qualité des soins, la satisfaction dépend notamment de la manière dont le patient perçoit la relation, son niveau de confiance

et la communication du médecin (Meredith *et al.*, 2001 ; Han *et al.*, 2005 ; Shaw *et al.*, 2007 ; Platonova *et al.*, 2008 ; Hirsch *et al.*, 2010).

La satisfaction des patients a été abordée et définie dans de nombreuses recherches (Sitzia et Wood, 1997 ; Platonova *et al.*, 2008 ; Alghurair *et al.*, 2012), dont certaines ont fait l'objet de l'élaboration d'échelles de mesure spécialisées (Wolf *et al.*, 1978 ; Grogan *et al.*, 1995 ; Marshall et Hays, 1994 ; Ross *et al.*, 1995 ; Heyland *et al.*, 2010). À titre d'exemple, nous pouvons citer le *Medical Interview Satisfaction Scale* (Wolf *et al.*, 1978), le *Patient Satisfaction Questionnaire* (Marshall et Hays, 1994), le *CANHELP* (Heyland *et al.*, 2010) ou encore l'échelle développée par Grogan *et al.* (1995) pour mesurer la satisfaction des patients quant aux services fournis par le médecin. Pour rendre la collecte plus efficace et facile, Heidegger *et al.* (2006) ont notamment défini une méthodologie pour mesurer la satisfaction des patients à travers diverses règles de récolte et d'analyse des données. Ils recommandent à ce titre d'impliquer les patients dans le développement des outils de mesure pour garantir de meilleurs résultats. Par ailleurs, c'est avant tout pour son rôle joué dans la relation entre patients et médecins et son effet positif sur les résultats cliniques que la satisfaction des patients a été tant étudiée. En ligne avec les recherches menées en marketing, Platonova *et al.* (2008) ont par exemple identifié la confiance et la qualité de la relation comme les principaux prédicteurs de la satisfaction. AlGhurair *et al.* (2012) ont quant à eux montré comment l'expertise perçue d'un pharmacien générerait une plus grande satisfaction parmi la clientèle.

En revanche, le rôle de l'*empowerment* des patients sur la satisfaction envers un médecin n'a pas été étudié à notre connaissance. Pourtant, le fait d'être mieux informés et plus aptes à prendre de leur propre initiative des décisions médicales a probablement fait évoluer les attentes des patients au regard de leurs relations avec leurs médecins et du service reçu. Dans la lignée de la théorie de la disconfirmation

des attentes d'Oliver *et al.* (1997), nous estimons que l'*empowerment* a une influence positive sur la satisfaction des patients en créant chez ces individus des attentes plus précises à l'égard du travail effectué par le praticien et des traitements qu'il recommande. De fait, nous obtenons l'hypothèse suivante :

H4 : Plus le pouvoir d'action d'un patient est élevé (empowerment), plus il est satisfait quant à la relation entretenue avec son médecin

2.1.2.2 Influences de l'*empowerment* des patients sur leur niveau de confiance vis-à-vis de leurs médecins

La confiance désigne « l'enthousiasme d'une partie à être vulnérable à une autre en raison de la croyance que cette dernière est compétente, ouverte, concernée, fiable et qu'elle agira de manière bienveillante » (Mishra, 1996 ; Erdem et Harrison-Walker, 2006). Les recherches de la littérature académique sont parvenues à un consensus et définissent la confiance comme étant un concept multidimensionnel s'articulant autour de trois dimensions : la *compétence*, la capacité du médecin à tenir ses promesses ; la *bienveillance* désignant le cas où le médecin place les besoins du patient avant les siens ; et enfin, l'*intégrité*, soit la volonté du docteur d'agir sans tromper (Sillence *et al.*, 2007). Comme mentionné précédemment, la confiance se révèle essentielle dans la construction de relations durables et mutuellement bénéfiques à travers son efficacité prouvée pour prédire ou évaluer la qualité relationnelle (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ranaweera et Prabhu, 2003 ; Del Vecchio et Ndou, 2010 ; Lee et Lin, 2011).

La confiance s'est fréquemment retrouvée au cœur des considérations de la littérature académique, que ce soit pour l'étudier dans un contexte transactionnel (comme la

confiance entre un acheteur et un vendeur ; Mishra, 1996 ; Andaleeb, 1996 ; Garbarino et Jonhson, 1999 ; Singh et Sirdeshmukh, 2000) ou pour identifier le rôle qu'elle joue sur Internet (comme la confiance qu'un internaute accorde à un site marchand ; Ridings *et al.*, 2002 ; McKnight *et al.*, 2002 ; Gefen *et al.*, 2003, Lu *et al.*, 2010). C'est pourquoi de nombreuses études se sont destinées à élaborer des échelles de mesure spécialisées pour faciliter l'évaluation de la confiance chez les patients (Anderson et Dedrick, 1990 ; Thom *et al.*, 1999 ; Hall *et al.*, 2002). Erdem et Harrisson-Walker (2006) ont notamment étudié le rôle joué par la confiance dans la relation entre patients et médecins et la manière dont Internet peut être utilisé pour la développer. Similairement, Ommen *et al.* (2008) ont montré à travers leurs résultats comment le support informationnel et émotionnel reçu par le malade génère chez ce dernier un niveau de confiance plus élevé. De même, Lee et Lin (2009) ont identifié son effet positif sur les perceptions d'auto efficacité des patients et leurs résultats cliniques. Ils ont par la suite montré comment le niveau de confiance des patients amenait un plus grand niveau de satisfaction et une meilleure qualité de vie physique et mentale (Lee et Lin, 2011).

En dépit des recherches menées par Ouschan *et al.* (2006), la relation entre l'*empowerment* d'un patient et la confiance qu'il accorde à son médecin n'a été que très peu étudiée dans la littérature académique. Nous pensons pourtant que ces deux concepts sont positivement liés. À travers l'*empowerment*, les patients comprennent mieux les actions de leurs praticiens et par conséquent, appréhendent plus précisément dans quelle mesure ce dernier agit avec compétence, bienveillance et intégrité. Nous obtenons alors l'hypothèse suivante :

H5 : Plus le pouvoir d'action d'un patient est élevé (empowerment), plus il fait confiance à son médecin.

2.1.2.3 Influence de l'*empowerment* des patients sur leurs niveaux d'engagement dans la relation avec leurs médecins

En médecine, l'engagement dans un cadre relationnel est défini comme « la volonté d'un patient d'établir et maintenir une relation durable avec son médecin » (AlGhurair *et al.*, 2012). L'engagement peut être *affectif*, représentant alors un fort lien émotionnel et une grande proximité entre les parties, ou *calculé*, forme d'engagement qui repose sur des avantages purement économiques (Meyer et Allen, 1984; Ouschan *et al.*, 2006 ; Belanche *et al.*, 2013). En comparaison aux autres variables relationnelles, l'engagement agit dans une moindre mesure sur la relation entre un patient et un médecin. En effet, les patients n'ont pas autant de liberté pour changer de médecins qu'ils pourraient le faire dans un autre domaine de consommation. Cet engagement est plus souvent calculé qu'affectif (Platonova *et al.*, 2008).

L'engagement est un concept particulièrement étudié dans la littérature académique comme une condition requise chez les deux parties pour former des relations durables et profitables (Berry et Parasurarnan, 1991; Morgan et Hunt, 1994; Brodie *et al.*, 2013). Pour ce qui en est du domaine médical, les recherches considérant ce concept au cœur des travaux se font plus rares. Ainsi, Berry *et al.* (2008) font partie des rares chercheurs à avoir décrit le rôle de l'engagement relationnel dans les rapports entre un patient et son médecin et ses liens avec la confiance des malades. AlGhurair *et al.* (2012) présentent pour leur part le lien direct entre l'engagement et la satisfaction des patients. Enfin, Roberge *et al.* (2001) insistent sur le rôle de l'engagement dans la formation de la loyauté chez les patients.

À notre connaissance, aucune recherche n'a tenté de tester l'existence d'un lien entre l'*empowerment* des patients et l'engagement dont ils font preuve dans la relation avec

le médecin. Nous estimons pourtant qu'une relation positive entre ces deux concepts existe. En effet, en stimulant l'émergence d'un partenariat mutuellement profitable entre les deux parties (Bartlett et Coulson, 2011), l'*empowerment* semble pouvoir améliorer la qualité relationnelle perçue par le patient et, par conséquent, accroître son niveau d'engagement relationnel. Nous obtenons alors l'hypothèse suivante :

H6 : Plus le pouvoir d'action d'un patient est élevé (*empowerment*), plus il est engagé dans la relation entretenue avec son médecin

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

3.1 Design de la recherche

La première étape de cette méthodologie vise à déterminer le design de la recherche (Malhotra, 2009). Nous cherchons dans ce mémoire à tester des hypothèses spécifiques pour identifier l'influence exercée par l'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients sur leurs relations avec leurs médecins. Ainsi, nous testons dans un premier temps l'impact de la fréquence d'utilisation des groupes de patients en ligne sur l'*empowerment* (H1), l'autonomie (H2) et le support social perçu (H3) par les utilisateurs. Dans un second temps, nous examinons le lien entre l'*empowerment* et la satisfaction (H4), la confiance (H5) et l'engagement (H6) des patients envers leurs médecins. Cette recherche sera conduite de manière quantitative auprès d'un large échantillon représentatif de la population cible. Nous nous situons par conséquent dans une perspective confirmatoire (Jaeger et Halliday, 1998 ; Malhotra, 2009). D'autre part, nous conduisons dans ce mémoire une recherche causale pour mettre en évidence une relation de cause à effet entre les variables indépendantes (les causes) et dépendantes (les conséquences ; Malhotra, 2009). Afin de pouvoir tester ces hypothèses, nous interrogeons par le biais d'un questionnaire électronique des utilisateurs de communautés virtuelles médicales consultant, régulièrement ou non, un médecin.

3.2 Instrument de mesure : élaboration du questionnaire

Le but d'un questionnaire consiste à maximiser le taux de réponse tout en évitant les erreurs et les biais de réponse pouvant subvenir (Malhotra, 2009). Diverses mesures ont été prises pour inciter la participation des utilisateurs de communautés virtuelles médicales. En premier lieu, le questionnaire a été traduit en anglais en utilisant les items originaux des échelles employées pour atteindre une plus large audience en le diffusant simultanément dans des communautés francophones et anglophones (Ferguson, 2000 ; Silber, 2009 ; Bartlett et Coulson, 2011). Cependant, les efforts déployés se sont avant tout portés sur la structure du questionnaire et le langage employé.

De fait, la première partie du questionnaire consiste en une description de l'étude et vise à « rassurer » les utilisateurs. Les internautes ont très peu confiance envers les études conduites par des organisations (Griffiths et al, 2012) et il était donc nécessaire d'insister sur l'aspect académique. De plus, la maladie étant un domaine sensible (Coulson *et al.*, 2007), il fallait garantir aux participants une protection de leurs informations personnelles et une utilisation honnête des données pour réduire les risques d'abandon du questionnaire. Ainsi, il a été précisé que les réponses étaient anonymes, serviraient uniquement pour ce mémoire et n'auraient aucune vocation commerciale.

Il a été remarqué avant même l'élaboration du questionnaire que le terme « communauté virtuelle médicale » était relativement peu connu, même parmi les utilisateurs réguliers de ces outils. Nous avons abordé précédemment le concept d'alphabétisation médicale (aptitude à comprendre et utiliser adéquatement les informations médicales ; Edwards *et al.*, 2009) et nous avons vu combien il était important de communiquer d'une manière adaptée à l'audience (Kreps et Neuhauser,

2010). Une fois l'étude présentée, les répondants ont pu accéder à une définition claire et précise des communautés virtuelles médicales pour s'assurer qu'ils puissent comprendre parfaitement les questions et apporter les réponses les moins biaisées possible. De même, les items sélectionnés parmi les différentes échelles de mesure utilisées ont été reformulés de manière à faciliter la compréhension des participants en adoptant une syntaxe plus proche du langage courant.

Enfin, une grande majorité du travail a été effectué sur les questions, cette fois-ci dans le but de diminuer les biais de réponse. En premier lieu, des questions filtres ont été placées au tout début du questionnaire pour écarter les répondants ne connaissant pas ou n'utilisant jamais de communautés virtuelles médicales. Ainsi, les personnes n'ayant pas la possibilité de répondre adéquatement à la suite du sondage ont été écartées. Il a par ailleurs été nécessaire que les individus puissent compléter le questionnaire sans être influencés par leurs précédentes réponses. Pour éviter l'effet de halo, les items ont été mélangés au sein de chaque question de manière à ce que ceux se rapportant aux mêmes dimensions d'un facteur soient éparpillés. Dans le même ordre de pensée, certains énoncés ont été manipulés pour être formulés négativement de manière à introduire certains items à codification inversée.

Concernant la structure du questionnaire, nous adoptons une construction en entonnoir présentant les questions générales en premier avant de s'orienter vers des questions plus spécifiques. Après la présentation, la première section de questions vise donc à évaluer la familiarité de chaque individu avec les communautés virtuelles médicales et l'utilisation générale qu'ils en font (buts de la connexion, qualité des informations perçues...). La partie suivante mesure les avantages perçus par les patients au niveau de l'*empowerment*, l'autonomie et le support social à travers leur fréquentation des groupes de patients en ligne. La troisième catégorie de questions analyse la manière dont chaque individu perçoit sa relation avec son médecin après

utilisation des communautés virtuelles médicales et mesure le niveau de satisfaction, de confiance et d'engagement de chacun. Le sondage se finit sur les questions d'échantillonnages. Cette position permet d'une part de présenter aux répondants le contenu pertinent requérant le plus d'attention dès le début. D'autre part, elle évite d'effrayer certains répondants réticents à l'idée de fournir leurs informations personnelles (Stoutenborough, 2008 ; Malhotra, 2009).

3.3 Sélection des échelles de mesure

Hormis dans quelques cas de figure où elles se présentent sous forme continue ou sémantique (notamment pour la fréquence), une grande majorité des questions font appel à des échelles de Likert à 5 points. Ces mesures permettent d'augmenter la pertinence des données dans les cas où les répondants n'ont pas d'opinions précises (Malhotra, 2009). Nous avons retenu un maximum de quatre items par dimension pour l'ensemble des facteurs. Les échelles utilisées ont été tirées de la revue académique pour garantir leur fiabilité et leur validité. Ces échelles ont été traduites de l'Anglais vers le Français et adaptées pour sélectionner les items les plus importants pour chaque dimension. Le tableau 3.1. présente pour chaque facteur l'échelle de mesure utilisée, les dimensions impliquées et les items sélectionnés.

3.4 Échantillon

Nous avons vu précédemment dans la revue de littérature que l'utilisation des groupes de patients en ligne était une pratique se démocratisant auprès d'une population toujours plus large et hétérogène (Rozmovits et Ziebland, 2004 ; Street Jr *et al.*, 2005).

Tableau 3.1.1. Synthèse des échelles de mesure utilisées pour la collecte des données

Facteur	Échelle utilisée	Dimensions	Items (traduits en Français)
Empowerment	<i>Patient Empowerment Scale</i> Ouschan et al. (2006), <i>European Journal of Marketing</i>	Contrôle du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Je me sens assez responsable pour gérer moi-même ma condition • Je ne me sens pas plus en contrôle de ma maladie (inverse) • J'arrive à gérer les symptômes de ma maladie au quotidien
		Participation du patient	<ul style="list-style-type: none"> • Je discute souvent d'informations trouvées hors des consultations avec mon médecin • Je pose généralement moins de questions à mon médecin lors des consultations (inverse) • J'oriente mon médecin vers des traitements qui correspondent plus à mes besoins
		Support du médecin	<ul style="list-style-type: none"> • J'estime que mon médecin doit me donner de l'information récente sur ma maladie • J'estime que mon médecin doit s'assurer que je comprendre parfaitement ce qu'il me dit • J'attends de mon médecin à ce qu'il m'accorde tout le temps nécessaire en consultation

Autonomie	<i>Autonomy preference Index (API)</i> par Ende <i>et al.</i> (1989) <i>Journal of General International Medicine</i>	Recherche d'informations	<ul style="list-style-type: none"> • Je désire comprendre les effets de ma maladie sur ma santé • Mon médecin doit me parler en toute transparence, même lors de mauvaises nouvelles • Je pense que mon médecin doit me présenter tous les traitements disponibles
		Préférence quant à la prise de décision	<ul style="list-style-type: none"> • C'est mon médecin qui a la responsabilité de prendre les décisions médicales importantes (inversé) • Je suis libre de prendre les décisions concernant ma santé • Lorsque je me sens vraiment malade, je laisse mon médecin prendre les décisions seul (inversé)
Support social	<i>The Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i> , Zimet <i>et al.</i> , (1983), <i>Journal of Personality Assessment</i>		<ul style="list-style-type: none"> • Mes proches m'apportent le soutien dont j'ai besoin • Mes proches m'aident à surmonter la maladie • J'ai des difficultés à parler de ma maladie à mes proches (inversé) • Mes proches sont disponibles pour m'écouter

Confiance			<ul style="list-style-type: none"> • Je fais confiance à l'expertise de mon médecin pour me soigner • Je suis les recommandations de mon médecin, même en cas de désaccord • Mon médecin prend les bonnes décisions pour me soigner
		Compétence	
	<i>Trust in Physician Scale</i> Anderson et Dedrick, (1999) <i>Psychological Reports</i>	Bienveillance	<ul style="list-style-type: none"> • Mon médecin considère mes besoins en priorité lorsqu'il me soigne • Mon médecin me prévient s'il a fait une erreur lors du traitement • J'ai l'impression que mon médecin ne fait pas tout ce qu'il devrait pour me soigner (inversé)
		Intégrité	<ul style="list-style-type: none"> • Je pense que tout ce que me dit mon médecin est vrai • Il m'arrive de chercher une deuxième opinion lorsque je ne fais pas confiance à ce que me dit mon médecin (inversé) • Je crains que mon médecin ne respecte pas toujours le secret professionnel (inversé)

Satisfaction	<p><i>10-point Satisfaction Scale</i></p> <p>Oliver et al. (1997)</p> <p><i>Journal of Retailing</i></p>		<ul style="list-style-type: none"> • Mon médecin est le plus qualifié pour s'occuper de ma santé • Je suis satisfait d'avoir choisi ce médecin • J'apprécie vraiment mon médecin • Mon médecin répond parfaitement à mes attentes
Engagement	<p><i>Relationship Commitment Scale</i></p> <p>Morgan et Hunt, (1994),</p> <p><i>Journal of Marketing</i></p>		<p>La relation que j'ai avec mon médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est une chose à laquelle je suis engagé - Est importante pour moi - Est quelque chose que je veux maintenir indéfiniment - Est quelque chose qui me tient à cœur - Vaut les efforts que je dois fournir pour la maintenir
	<p><i>Commitment in Distribution Channels Scale</i></p> <p>Anderson et Weitz, (1992),</p> <p><i>Journal of Marketing Research</i></p>		<ul style="list-style-type: none"> • Je me sens fidèle à mon médecin • Je compte consulter le même médecin indéfiniment • Je changerais rapidement de médecin si j'en avais l'occasion (inversé) • Je considère ma relation avec mon médecin comme étant un partenariat bâti sur le long terme

De fait, même si certains articles tentent d'identifier des profils types d'utilisateurs, il n'est pas réellement possible d'attribuer des caractéristiques sociodémographiques particulières aux utilisateurs (Rozmovits et Ziebland, 2004 ; Street Jr *et al.*, 2005).

Dans le cas présent, notre échantillon comprend donc des utilisateurs de communautés virtuelles médicales aux profils sociodémographiques hétérogènes. Étant difficilement identifiables en temps normal, ces individus ont été sélectionnés directement sur les groupes de soutien en ligne pour s'assurer de leurs statuts de « répondants qualifiés ». En soi, les répondants ont pu accéder aux questionnaires, car ils ont été jugés aptes à répondre à l'intégralité des questions. Nous avons donc affaire à un échantillon par jugement établi selon une méthode non-probabiliste.

3.5 Prétest

Un prétest a été réalisé pour évaluer tous les aspects du questionnaire (le sondage, les questions présentées et les méthodes d'analyse de données employées) de sorte à identifier et éliminer les problèmes pouvant survenir en terme de structure et de langage (Hunt *et al.*, 1982 ; Reynolds et Diamantopoulos, 1998 ; Malhotra, 2009). Cette étape est fondamentale dans l'élaboration d'un sondage (Reynolds et Diamantopoulos, 1998), car « aucun exercice intellectuel ne peut substituer le test d'un outil élaboré pour communiquer avec des consommateurs ordinaires » (Backstrom et Hursh, 1963 ; Hunt *et al.*, 1982). Le prétest a été effectué en reproduisant les conditions exactes dans lesquelles le questionnaire a été administré, à savoir sur Internet et sans aide extérieure. Recommandé par de nombreux auteurs, cette méthode permet d'éviter certains biais et influences sur le répondant tout en examinant l'ensemble des aspects du questionnaire pouvant soulever des problèmes (Reynolds et Diamantopoulos, 1998).

L'échantillon utilisé pour ce test était constitué de cinq personnes capables d'apporter des remarques pertinentes quant aux opportunités d'amélioration. Tous ont pu compléter le questionnaire dans son ensemble. Leurs profils démographiques correspondaient à ceux de nombreux utilisateurs de communautés virtuelles médicales, de par leur familiarité avec les outils Web, leur jeune âge et leur niveau d'éducation. L'échantillon utilisé pour ce prétest était alors en grande partie représentatif de la population cible, condition nécessaire pour optimiser le prétest (Tull et Hawkins, 1976 ; Hunt *et al.*, 1982).

Les commentaires ressortant de ce prétest ont majoritairement concerné le temps nécessaire pour compléter le questionnaire. Dépassant les dix minutes, cette tâche s'avérait trop longue pour les répondants. Pour garantir une longueur adéquate, un maximum de trois items par dimension a été fixé pour certains facteurs de manière à mieux équilibrer les questions. Une fois les modifications apportées, un deuxième prétest a été effectué auprès d'autres personnes pour s'assurer que les recommandations établies précédemment ont bien été appliquées. Les répondants du prétest ayant complété le questionnaire dans le temps imparti et ayant parfaitement compris les items utilisés, leurs réponses furent enregistrées et le questionnaire a été définitivement distribué.

3.6 Collecte des données

Dans l'optique d'atteindre plus facilement la population cible, à savoir les utilisateurs de communautés virtuelles médicales, le questionnaire a été administré directement sur Internet. Pour cela, un lien direct vers le sondage en ligne a été posté (avec l'accord des modérateurs) sur des communautés virtuelles médicales et des réseaux

sociaux consacrés à la santé, censés regrouper des individus familiers aux technologies Web et susceptibles d'utiliser des groupes de patients en ligne.

Outre la possibilité d'accéder directement à des individus qualifiés, Internet a été choisi pour une raison supplémentaire. Tel qu'indiqué dans la revue de littérature, le domaine médical est un sujet sensible, difficilement abordable pour beaucoup de malades (Fox et Rainie, 2002 ; Cotten et Gupta, 2004 ; Buchanan et Coulson, 2007). L'anonymat offert grâce à cette méthode de sondage impersonnelle est nécessaire pour assurer un certain confort aux répondants et maximiser le taux de réponse. Internet est effectivement la méthode la plus efficace pour collecter des informations pouvant s'avérer sensibles (Sillence et al, 2007). De plus, elle est rapide, sans coût et empêche certains biais pouvant survenir lorsque le questionnaire est administré en personne (Malhotra, 2009).

Pour obtenir des segments hétérogènes d'internautes, le questionnaire électronique a été posté sur différents types de communautés virtuelles. Les forums généralistes regroupent par exemple toutes sortes d'individus venant bien souvent vérifier des symptômes particuliers sur un large éventail de pathologies. Les utilisateurs des forums spécialisés tendent pour leurs parts à partager de nombreuses similitudes démographiques. Dans bien des cas, les maladies chroniques touchent des mêmes types d'individus. En ciblant différents types de maladies, il a alors été possible d'accéder à des segments démographiques particuliers et variés d'utilisateurs de groupes de patients en ligne.

3.7 Analyse des résultats

L'analyse des résultats a commencé par la préparation des données pour qu'elles puissent être exploitées convenablement dans le test des hypothèses. Nous avons tout d'abord rejeté les questionnaires incomplets, les répondants non-qualifiés et les réponses avec une faible variance (Malhotra, 2009). Les informations collectées ont ensuite été codifiées de manière à attribuer une valeur numérique à chaque réponse possible. Pour les questions impliquant des échelles de Likert, cette codification s'étend du score minimum 1 (« Pas du tout d'accord ») au score maximum 5 (« Tout à fait d'accord »). À l'inverse, la codification pour les items formulés négativement a été inversée de sorte à ce que la réponse « Pas du tout d'accord » représente le score maximal. Une fois les données prêtes à être analysées, nous avons testé la fiabilité (évaluée en ayant recours au coefficient alpha de Cronbach ; Cronbach, 1951) et la validité des échelles de mesure pour nous assurer de la solidité des résultats. Nous cherchons dans ce mémoire à obtenir des alphas de Cronbach dont les valeurs sont supérieures à « 0,6 », signe d'une consistance interne satisfaisante (Malhotra, 2009).

L'analyse factorielle est employée pour tester la validité des échelles et réduire les données en identifiant les facteurs qui expliquent une corrélation dans un ensemble de variables (Malhotra, 2009). Elle génère des facteurs, ensemble de variables fortement corrélées qui réagissent similairement à la variable indépendante (Hair *et al.*, 2006). Pour évaluer la pertinence de l'analyse factorielle, nous avons effectué un test de sphéricité de Bartlett (le score obtenu doit dépassé 0,5) puis un test sur la mesure de l'indice d'adéquation de Kaiser, Meyer et Olkin (le niveau de signification du test KMO doit être inférieur à 0,05 ; Hair *et al.*, 2006 ; Malhotra, 2009).

Nous avons eu recours à une analyse factorielle en composantes principales (ACP) pour identifier le nombre minimal de facteurs expliquant un maximum de variance

dans les variables (Malhotra, 2009). Ce nombre a été identifié en utilisant deux méthodes. En premier lieu, selon la technique du *Latent Root Criterion*, nous avons retenu les facteurs dont la valeur propre (*eigenvalue*) est supérieure à « 1 » (Hair *et al*, 2006 ; Malhotra, 2009). Ensuite, d'après la technique *Percentage of Variance Criterion*, nous nous sommes assuré que ces facteurs représentent plus de 60% de la variance totale expliquée (Hair *et al*, 2006 ; Malhotra, 2009).

Nous avons effectué une rotation orthogonale de type *Varimax* afin de faciliter l'interprétation des résultats en réduisant les ambiguïtés dans la matrice de corrélation (Hair *et al.*, 2006). Sans cette méthode, le premier facteur a tendance à restituer l'ensemble de la variance totale expliquée en groupant un grand nombre de variables corrélées à plusieurs facteurs (Malhotra, 2009). La rotation *Varimax* permet alors de minimiser le nombre de variables à coefficients élevés dans la matrice (Abdi, 2003) en dispersant la variance sur un plus grand nombre de facteurs (Malhotra, 2009). Nous obtenons alors des sous-ensembles contenant chacun un faible nombre de variables fortement associées à leurs facteurs respectifs (Abdi, 2003).

La rotation *Varimax* effectuée lors de la première ACP a mis en évidence certains items corrélés avec plusieurs facteurs (qui présentent plusieurs scores supérieurs à 0,5) ou, au contraire, qui ne présentent aucune corrélation. De même, nous avons obtenu des facteurs composés d'un unique item ou regroupant des items ne représentant pas les mêmes concepts (*empowerment*, autonomie, satisfaction...). Ces différents items ont donc été retirés et de nouvelles ACP avec rotation *Varimax* ont été entreprises jusqu'à ce que des facteurs représentant fidèlement les dimensions des concepts étudiés aient été identifiés. Des scores factoriels ont alors été calculés lors de cette dernière ACP afin d'être utilisés pour mener des tests de comparaison de moyenne.

Ce test revient à vérifier si les différences de moyenne entre les deux groupes sont statistiquement significatives et donc, démontrent une différence notable entre les deux groupes de répondants par rapport au concept étudié. Ainsi, nous avons comparé les niveaux d'*empowerment*, d'autonomie, de support social des utilisateurs réguliers et occasionnels de communautés virtuelles médicales. Dans un second temps, les scores factoriels représentant les dimensions de l'*empowerment* ont été utilisés pour tester les niveaux de satisfaction, de confiance et d'engagement des utilisateurs de communautés virtuelles médicales présentant des signes d'*empowerment*. Les résultats de ces tests nous ont permis d'accepter ou de rejeter nos hypothèses de recherche, comme démontré dans la partie suivante.

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉSULTATS

Le premier chapitre, consacré à la revue de littérature, nous a permis d'identifier et de définir les concepts-clés propres aux communautés virtuelles médicales, à la médecine 2.0 et au marketing relationnel. Dans le deuxième chapitre, nous avons établi des hypothèses de recherche que nous avons utilisées pour démontrer comment l'utilisation des communautés virtuelles médicales par les patients impacte les relations qu'ils entretiennent avec leurs médecins. Nous avons ensuite expliqué dans le troisième chapitre la procédure utilisée pour collecter les informations nécessaires, tester les échelles de mesure et analyser les résultats. Dans ce quatrième chapitre, nous présentons les résultats des différents tests entrepris.

L'analyse des résultats débute par une présentation du profil des répondants. Après avoir évalué leurs caractéristiques démographiques, nous nous intéressons dans cette section à leurs habitudes de connexion sur les communautés virtuelles médicales, leurs comportements en tant que malades et la relation qu'ils entretiennent avec leurs médecins en général. Dans la deuxième partie, nous présentons les résultats de l'analyse factorielle en composantes principales en interprétant les facteurs retenus. Dans la dernière partie, nous analysons les résultats trouvés suite aux différents tests de comparaison de moyennes.

4.1 Profil des répondants

À l'issue de la collecte de données effectuée avec le questionnaire électronique posté sur les communautés virtuelles médicales et les réseaux sociaux, un total de 293 répondants a été obtenu. Au cours de l'analyse, 15 répondants n'utilisant jamais les communautés virtuelles médicales ont été écartés et 46 questionnaires avec des réponses manquantes ou montrant peu de variance ont été rejetés. Nous disposons donc d'un échantillon de 232 individus qualifiés utilisant les groupes de patients en ligne et consultant un médecin.

Parmi ces répondants, 68 sont des hommes (29,3% des répondants de l'échantillon) et 164 sont des femmes (70,7%). Cette distribution s'explique partiellement par le fait que le questionnaire en ligne a été posté sur plusieurs groupes de patients en ligne dédiés aux femmes (à l'image du forum *Ruban Rose* qui se consacre à la lutte contre le cancer du sein). Concernant l'âge, l'échantillon présente une distribution relativement équitable. En raison de leur familiarité avec les outils Web, les jeunes restent majoritaires avec 73 répondants âgés de 18 à 24 ans (31,5%) et 61 individus âgés de 25 à 34 ans (26,3%). Il est tout de même important de noter que les 50-65 ans représentent presque un quart de l'échantillon interrogé en comptant 56 personnes (24,1%). Par ailleurs, les individus interrogés présentent dans l'ensemble un bon niveau d'éducation avec 164 individus possédant un diplôme universitaire (70,7%) et 41 un diplôme lycéen (17,7%). Enfin, l'un des aspects les plus importants pour cette recherche, 43,5% des répondants (soit 101 personnes) sont atteints d'une maladie chronique et par conséquent, sont supposés porter plus d'intérêt pour les groupes de patients en ligne.

Étant donné l'importance de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales, nous commençons cette partie par une présentation du profil des

utilisateurs réguliers avant d'identifier les caractéristiques des visiteurs occasionnels. Nous présentons pour chaque catégorie d'utilisateurs un aperçu des tendances identifiées avec la collecte de données quant à leurs habitudes de connexion, leurs comportements en tant que patients et leurs relations avec leurs médecins. Dans cette optique, nous avons calculé à partir des réponses codifiées le score d'*empowerment*, d'autonomie, de support social perçu, de satisfaction, de confiance et d'engagement envers le médecin de chaque répondant. Nous aurons alors un aperçu des différences entre les utilisateurs réguliers et occasionnels. Au regard des réponses récoltées avec le questionnaire en ligne, nous considérons dans ce mémoire qu'un utilisateur fréquent de communautés virtuelles médicales se connecte sur la plateforme au moins une fois par semaine. De fait, nous obtenons un échantillon comprenant 76 utilisateurs fréquents contre 156 utilisateurs occasionnels.

4.1.1 Profil démographique des utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales

De manière générale, les utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales dans l'échantillon sont des femmes relativement âgées et présentant un bon niveau d'éducation. Cette importante fréquence de connexion peut s'expliquer par le taux de ces individus atteints de pathologies chroniques. Ils sont ainsi 78,9% à être atteints de telles maladies à l'image de la fibromyalgie ou du diabète. Ces utilisateurs tendent à se connecter à des forums généralistes traitant de pathologies diverses ou de maladies spécifiques, en qualité de malades chroniques ou occasionnels, dans le principal but de s'éduquer ou pour venir en aide à un proche.

Concernant leurs habitudes de connexion, les utilisateurs fréquents sont principalement des membres de longue date qui se connectent régulièrement pour

s'informer ou discuter. Ces utilisateurs réguliers valorisent le contenu des communautés virtuelles médicales, car il est facile à comprendre utile, actualisé, cohérent et complémentaire avec les informations communiquées par le médecin. Cependant, il subsiste de nombreux doutes quant à la valeur et à la fiabilité des données. En dépit d'une grande utilisation des communautés virtuelles médicales, de nombreux utilisateurs restent sceptiques quant à la qualité des informations offertes sur ces médias.

Au regard des informations collectées, les utilisateurs réguliers interrogés présentent des caractéristiques propres aux patients ayant acquis du pouvoir. À titre d'exemple, ils se sentent capables de gérer leurs maladies, ils participent lors de la consultation en discutant des informations qu'ils trouvent ailleurs et ils s'attendent à être soutenus par leurs médecins, censés fournir de l'information pertinente sur leurs maladies. De fait, 59 de ces utilisateurs réguliers (77,6%) présentent un score d'*empowerment* supérieur à la moyenne (calculée à partir des codes attribués à chaque réponse). Ces répondants semblent notamment présenter une préférence pour l'autonomie. Ils souhaitent comprendre les effets de la maladie et s'estiment en droit de prendre leurs propres décisions médicales. De même, ils désirent obtenir de l'information à travers une communication transparente de la part de leur médecin. Ils sont ainsi 88,2% à présenter un score d'autonomie supérieure à la moyenne. En revanche, l'échantillon présente des opinions partagées au regard du support social perçu.

Enfin, les utilisateurs fréquents des communautés virtuelles médicales semblent entretenir de bonnes relations avec les professionnels de la santé. De prime abord, ils ont tendance à apprécier leurs médecins, car ces derniers répondent aux attentes de leurs patients et restent les plus qualifiés pour les soigner. Par conséquent, ils ont tendance à éprouver de la satisfaction à l'égard de la relation qu'ils entretiennent avec ce dernier (77,6%). En revanche, les utilisateurs fréquents interrogés émettent

quelques doutes sur les informations communiquées par le médecin et n'hésiteront pas à les vérifier auprès d'autres sources. Cependant, une grande majorité de ces répondants considèrent leurs médecins comme étant compétents, bienveillants et honnêtes. Ils sont ainsi 75% à accorder un grand niveau de confiance à leurs médecins respectifs. Enfin, 69,7% des utilisateurs fréquents des communautés virtuelles médicales se montrent engagés dans la relation entretenue avec leurs médecins. Cette relation est importante pour eux et leur tient à cœur. Ils se sentent eux-mêmes engagés dans cette relation qu'ils désirent maintenir indéfiniment.

4.1.2 Profil démographique des utilisateurs occasionnels de communautés virtuelles médicales

Parmi l'échantillon interrogé dans ce mémoire, les utilisateurs occasionnels des communautés virtuelles médicales ont davantage le profil de femmes relativement jeunes et possédant un bon niveau d'éducation. Contrairement aux utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales, le taux de malades chroniques parmi l'échantillon de visiteurs occasionnels est relativement bas. Pour cette raison, ces individus fréquentent essentiellement des sites généralistes, que ce soit en tant que malades occasionnels (pour vérifier des symptômes), en tant que proche de malade ou tout simplement pour s'éduquer.

Bien qu'ils soient pour la plupart membres de longue date, les utilisateurs occasionnels des groupes de patients en ligne restent des membres peu actifs. Se connectant pour de courtes sessions, ils agissent plus comme des rôdeurs et ne participent jamais ou que très rarement aux discussions. Ils se connectent avant tout pour accéder à des informations utiles et facilement compréhensibles. Cependant, le contenu de ces communautés virtuelles médicales est considéré comme étant peu

fiable et peu pertinent. Cette faible qualité perçue des informations en ligne dissuade les patients d'avoir recours à ces groupes de discussions en ligne.

Concernant leurs caractéristiques en tant que patients, les utilisateurs occasionnels de communautés virtuelles médicales font preuve d'un faible taux d'*empowerment*. Parmi les dimensions de ce concept identifiées précédemment dans la revue de littérature, seuls les items se rapportant au *support du médecin* obtiennent des scores élevés. Ces patients attendent des professionnels qu'ils leur consacrent le temps nécessaire en consultation et qu'ils s'assurent d'être compris par les malades. Cependant, ils démontrent un faible niveau de contrôle sur la maladie et une faible volonté de participer durant la consultation. De fait, seuls 37,8% obtiennent un score d'*empowerment* supérieur à la moyenne (contre 77,6% chez les utilisateurs fréquents). Les tendances identifiées pour l'autonomie restent similaires. Les individus questionnés souhaitent obtenir toutes les informations nécessaires pour comprendre les effets de la maladie et les options dont ils disposent. En revanche, bien qu'une grande majorité se sente libre de faire ses propres choix, certains répondants admettent laisser la responsabilité des décisions médicales lorsqu'elles sont importantes ou qu'ils se sentent vraiment malades. De fait, 67,3% des utilisateurs occasionnels sondés obtiennent un score supérieur à la moyenne pour leurs niveaux d'autonomie (contre 88,2% chez les membres fréquents). En dernier lieu, les visiteurs occasionnels présentent un faible niveau de support social perçu (44,9% ont un score supérieur à la moyenne). Tous comme les utilisateurs réguliers, peu de répondants ont indiqué en percevoir de la part de leurs proches.

Enfin, les membres occasionnels de l'échantillon entretiennent pour la plupart de bonnes relations avec leurs médecins, basées sur la satisfaction et la confiance. En effet, ils considèrent eux aussi leurs médecins comme un professionnel qualifié pour les soigner et capable de répondre à leurs attentes. C'est pourquoi 78,8% estiment être

pleinement satisfaits de la relation entretenue avec leurs médecins (contre 77,6% pour le segment d'utilisateurs fréquents). Concernant la confiance, ces patients valorisent la compétence de leurs docteurs, perçus comme des experts prenant les bonnes décisions pour soigner leurs patients. Ils se révèlent en revanche prêts à vérifier les informations de leurs médecins auprès d'autres sources et sont peu nombreux à suivre leurs recommandations en cas de désaccord. Les utilisateurs occasionnels présentent tout de même un bon niveau de confiance envers leurs médecins (67,9% contre 75% pour les utilisateurs réguliers). Enfin, seulement la moitié des visiteurs occasionnels interrogés s'avèrent être engagés dans la relation entretenue avec leurs médecins (48,1% contre 69,7% pour les membres fréquents). Le faible nombre de personnes atteintes de maladies chroniques dans l'échantillon peut expliquer ce taux relativement bas. Ces malades occasionnels ne consultant que de manière ponctuelle, ils n'éprouvent pas forcément le besoin de créer et entretenir une relation avec leurs médecins.

À l'issue de cette partie, nous avons présenté un aperçu des tendances observées dans notre échantillon. Ainsi, en comparant les utilisateurs fréquents et occasionnels, nous nous apercevons que le premier groupe présente de meilleurs niveaux d'*empowerment* et d'autonomie. De prime abord, ces résultats semblent montrer qu'il existe des relations positives entre la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale et le niveau d'*empowerment* et d'autonomie des patients, relations que nous souhaitons identifier avec les hypothèses de recherche (H1) et (H2). De plus, le premier échantillon présente un meilleur taux de confiance et d'engagement. Disposant d'un meilleur niveau d'*empowerment*, ces résultats concordent avec les hypothèses de recherche (H5) et (H6), formulées précédemment. Cependant, nous devons effectuer d'autres tests pour pouvoir confirmer ou non ces tendances et ainsi, accepter ou rejeter nos hypothèses de recherche. Nous présentons à la suite les

résultats obtenus avec l'analyse factorielle en composantes principales et le test de comparaisons de moyennes.

4.2 Résultats de l'analyse factorielle en composantes principales

Comme vu précédemment, l'analyse factorielle en composantes principales a pour but de réduire les données en les regroupant en un nombre minimal de facteurs (ensemble de variables fortement corrélées) expliquant un maximum de variance dans le modèle (Malhotra, 2009). Cette méthode requiert un large échantillon (plus de 10 personnes ; Malhotra, 2009), condition que nous respectons avec un ensemble de 232 répondants qualifiés. Pour déterminer le nombre de facteurs retenus, nous avons utilisé la méthode du *Latent Root Criterion* (rétention des facteurs dont la valeur propre est supérieure à 1) et celle appelée *Percentage of Variance Criterion* (les facteurs retenus doivent expliquer plus de 60% de la variance totale ; Hair *et al*, 2006 ; Malhotra, 2009).

Différentes analyses factorielles en composantes principales ont été effectuées afin d'obtenir les résultats les plus facilement interprétables. Nous nous sommes assurés de la pertinence de chaque analyse en vérifiant que les conditions fixées par le test de sphéricité de Bartlett (dont le niveau de signification doit être inférieur à « 0,05 ») et le test de KMO (devant excéder « 0,5 ») étaient respectées. Suite à la première analyse, les items « Je ne me sens pas plus en contrôle de ma maladie » (*empowerment*) et « J'ai des difficultés à discuter de ma maladie avec mes proches » (support social) ont été écartés. Ces deux items impliquaient chacun un nouveau facteur expliquant peu de variance totale dans le modèle. Peu pertinents, ils ont donc été supprimés pour réduire au maximum le nombre de dimensions. Après avoir effectué une deuxième ACP, les items « Je suis les recommandations de mon

médecin, même en cas de désaccord » (confiance) et « Mon médecin est le plus qualifié pour s'occuper de ma santé » (satisfaction) ont été supprimés, car tous deux se retrouvaient corrélés à un facteur représentant une dimension de l'autonomie.

Enfin, dans l'optique de faciliter l'interprétation des résultats, les items présentant uniquement de faibles coefficients de corrélation (inférieurs à « 0,5 ») ont été écartés. Sont concernés les items suivants :

- « Je discute d'informations trouvées hors consultations avec mon médecin » (*empowerment*),
- « J'attends de mon médecin qu'il me consacre le temps nécessaire en consultation » (*empowerment*),
- « Je suis libre de prendre les décisions concernant ma santé » (autonomie)
- « Il m'arrive de chercher une deuxième opinion lorsque je ne fais pas confiance à ce que me dit mon médecin » (confiance),
- « Je crains que mon médecin ne respecte pas toujours le secret professionnel » (confiance)

Nous identifions à l'issue de ces analyses factorielles en composantes principales un ensemble de 7 facteurs expliquant 69,5% de la variance totale du modèle. Nous avons obtenu lors de cette dernière ACP un indice KMO de 0,828 et un niveau de signification nul (0,000) pour le test de sphéricité de Bartlett. Étant assurés de la pertinence de cette analyse, nous pouvons dès lors procéder à l'étude des facteurs identifiés. Le tableau 4.1. présente l'ensemble des facteurs identifiés, les items qui leurs sont corrélés puis leurs scores respectifs pour l'alpha de Cronbach afin d'évaluer la fiabilité de chaque construit (Cronbach, 1951 ; Hair *et al.*, 2006 ; Malhotra, 2009).

Tableau 4.1. : Présentation des facteurs obtenus suite à l'analyse factorielle en composantes principales

Items	Concept représenté (dimension)	1. Confiance et satisfaction envers le médecin	2. Engagement du patient envers le médecin	3. Recherche d'informations par le patient autonome	4. Support social perçu par le patient	5. Support apporté par le médecin	6. Contrôle et participation du patient	7. Responsabilité de la prise de décision
16. Mon médecin prend les bonnes décisions pour me soigner	Confiance (compétence)	0,798	0,257					
15. Mon médecin répond parfaitement à mes attentes	Satisfaction	0,787						
15. Je suis satisfait d'avoir choisi ce médecin	Satisfaction	0,780						
16. Mon médecin considère mes besoins en priorité lorsqu'il me soigne	Confiance (bienveillance)	0,732	0,312					
16. J'ai l'impression que mon médecin ne fait pas tout ce qu'il devrait pour me soigner	Confiance (bienveillance)	0,723		-0,278				
15. Je n'apprécie pas vraiment mon médecin	Satisfaction	0,671						

16. Je fais confiance à l'expertise de mon médecin pour me soigner	Confiance (compétence)	0,651							-0,374
16. Mon médecin me préviendra s'il a fait une erreur lors du traitement	Confiance (intégrité)	0,622		0,278					
16. Je pense que tout ce que me dit mon médecin est vrai	Confiance (intégrité)	0,565		0,263					-0,302
18. La relation avec mon médecin est quelque chose qui me tient à cœur	Engagement		0,870						
18. La relation avec mon médecin est quelque chose que je veux maintenir indéfiniment	Engagement	0,297	0,822						
18. La relation avec mon médecin est une chose à laquelle je suis engagé	Engagement	0,342	0,806						
18. La relation avec mon médecin est importante pour moi	Engagement		0,803						
18. La relation avec mon médecin vaut les efforts que je dois fournir pour la préserver	Engagement		0,800						

14. Mon médecin doit me parler en toute transparence, même lors de mauvaises nouvelles	Autonomie (recherche d'informations)				0,755				
14. Je désire comprendre les effets de ma maladie sur ma santé	Autonomie (recherche d'informations)				0,752				
14. Je pense que mon médecin doit me présenter tous les traitements disponibles	Autonomie (recherche d'informations)				0,550			0,468	
13. Mes proches m'aident à surmonter la maladie	Support social						0,890		
13. Mes proches m'apportent le soutien dont j'ai besoin	Support social						0,878		
13. Mes proches sont disponibles pour m'écouter	Support social						0,534	0,488	
12. J'estime que mon médecin doit s'assurer que je comprendre parfaitement ce qu'il me dit	<i>Empowerment</i> (support du médecin)							0,799	
12. J'estime que mon médecin doit me donner de l'information récente sur ma maladie	<i>Empowerment</i> (support du médecin)				0,255			0,747	

12. Je me sens assez responsable pour gérer moi-même ma maladie	<i>Empowerment</i> (contrôle du patient)								0,748	
12. J'arrive à gérer les symptômes de ma maladie au quotidien	<i>Empowerment</i> (contrôle du patient)	0,296							0,625	
12. J'oriente mon médecin vers des traitements qui correspondent plus à mes besoins	<i>Empowerment</i> (participation du patient)					0,280			0,565	
12. Je pose moins de questions à mon médecin lors des consultations	<i>Empowerment</i> (participation du patient)				0,285				0,560	0,362
14. Lorsque je me sens vraiment malade, je laisse mon médecin prendre les décisions seul	Autonomie (prise de décision)								0,808	
14. C'est mon médecin qui a la responsabilité des décisions médicales importantes	Autonomie (prise de décision)	-0,266							0,746	
Alpha de Cronbach		0,894	0,916	0,674	0,724	0,690	0,652	0,617		

Expliquant 25,93% de la variance totale du modèle, le premier facteur obtenu lors des ACP regroupe les items se rapportant à la satisfaction et aux différentes dimensions de la confiance du patient (compétence, bienveillance et intégrité). Étant fortement corrélés en médecine (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ranaweera et Prabhu, 2003 ; Fiscella *et al.*, 2004 ; Lee et Lin, 2011), ces deux concepts se retrouvent représentés par le même facteur. Comme l'indiquent Hall *et al.* (2002), la confiance et la satisfaction, bien que distinctes, sont étroitement liées et influencent la qualité de la relation entre un patient et son médecin. De fait, nous nommons ce premier facteur « confiance et satisfaction du patient à l'égard de son médecin ».

Le deuxième facteur identifié, expliquant 10,04% de la variance totale, comprend les items mesurant la dimension affective de l'engagement relationnel des patients. Ces derniers évaluent la force de la relation perçue par le patient et les efforts qu'il doit fournir pour la maintenir (Meyer et Allen, 1984; Gustafsson *et al.*, 2005). Ce deuxième facteur est donc appelé « engagement affectif du patient dans sa relation avec son médecin ».

Le troisième facteur regroupe les items mesurant la tendance des répondants à s'informer en dehors des consultations. La recherche d'informations, en ligne ou sur d'autres supports, est une pratique propre aux patients autonomes. Ils utilisent ces connaissances pour développer leurs aptitudes à prendre des décisions d'ordre médical (Ende *et al.*, 1989 ; Simon *et al.*, 2010). Ce troisième facteur explique 7,84% de la variance totale et s'intitule donc « recherche d'informations par le patient autonome ».

Le quatrième facteur regroupe les items employés pour évaluer le support social que les malades perçoivent dans leur entourage. Expliquant, 6,97% de la variance, ce facteur évalue la tendance des patients à chercher et à recevoir du soutien émotionnel

parmi leurs proches (amis, famille, conjoint...). Il s'intitule donc par conséquent «support social perçu par le patient ».

Les énoncés des deux facteurs suivants évaluent le niveau d'*empowerment* des patients. Ceux du cinquième facteur se rapportent à la dimension du support apporté par le médecin aux patients. Ce soutien permet aux malades d'avoir de meilleures informations et une meilleure compréhension de leurs conditions (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Il constitue alors une source d'*empowerment* en incitant les malades à participer et en améliorant leurs niveaux de contrôle sur la maladie. Avec une variance totale expliquée de 6,01%, le cinquième facteur est nommé « support apporté par le médecin ». Les items du sixième facteur représentent les deux autres dimensions de l'*empowerment*, à savoir la participation du patient et son niveau de contrôle sur sa maladie. Les patients ayant acquis plus de pouvoir ont tendance à être actifs en consultation en dialoguant ouvertement avec le médecin (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Ils se sentent en parallèle plus aptes à vivre avec la maladie (Ouschan *et al.*, 2006). Le sixième facteur, « niveau de participation et de contrôle du patient », explique 5,1% de la variance totale du modèle.

Enfin, le septième et dernier facteur identifié suite à l'analyse factorielle en composantes principales regroupe les items se rapportant à la deuxième dimension de l'autonomie : la responsabilité quant à la prise de décision. Les patients autonomes veulent pouvoir effectuer leurs propres choix pour sélectionner les traitements qui leur correspondent mieux, même s'ils doivent pour cela contester l'opinion de leurs médecins (Heesen *et al.*, 2013). Intitulé « responsabilité de la prise de décision médicale », ce facteur explique 4% de la variance totale du modèle.

Dans l'ensemble, les facteurs identifiés grâce à l'ACP présentent chacun un concept spécifique ou une dimension particulière. Pour cette raison, nous obtenons pour

chaque construit une fiabilité acceptable. Effectivement, tel que présenté dans le tableau 4.1, chaque construit identifié obtient un alpha de Cronbach supérieur à 0,6 ; soit la limite fixée pour assurer une consistance interne suffisante (Hair *et al.*, 2006 ; Malhotra, 2009). Les échelles utilisées dans ce mémoire étant valides et fiables, nous pouvons dès lors utiliser les scores factoriels obtenus suite aux ACP pour effectuer des tests de comparaison de moyennes et ainsi, pouvoir valider ou rejeter nos hypothèses de recherche.

4.3 Résultats des tests de comparaison de moyennes

Nous avons obtenu, à l'issue de l'analyse factorielle en composantes principales, des scores factoriels pouvant être utilisés pour mener des analyses multivariées. Pour pouvoir répondre à notre problématique de recherche, nous exploitons ces résultats pour effectuer des tests de comparaison de moyenne de manière à évaluer les différences entre deux groupes indépendants de répondants. Ces différences de moyennes doivent être statistiquement significatives (avec un niveau de signification inférieur à « 0,1 ») pour pouvoir être exploitées et généralisées. Nous souhaitons montrer dans ce mémoire que les utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales obtiennent plus d'avantages par rapport aux autres visiteurs. Nous utilisons donc des hypothèses de recherche unilatérales et nous pouvons, par conséquent, diviser les niveaux de signification obtenus par deux⁴.

Dans un premier temps, nous souhaitons évaluer l'impact de la fréquence de connexion à un groupe de patient en ligne sur le niveau d'empowerment (H1), d'autonomie (H2) et de support social perçu (H3) des patients. À cette fin, nous

⁴ IBM, (2011), *Guide de l'utilisateur du Système central IBM SPSS Statistics 20*. Récupéré de [ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/statistics/20.0/fr/client/Manuals/IBM SPSS Statistics Core System Users Guide.pdf](ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/statistics/20.0/fr/client/Manuals/IBM%20SPSS%20Statistics%20Core%20System%20Users%20Guide.pdf)

comparons les moyennes obtenues entre les utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales et ceux dits « occasionnels » pour ces trois concepts. Dans un second temps, nous souhaitons évaluer l'impact de *l'empowerment* sur la satisfaction (H4), la confiance (H5) et l'engagement (H6) que les patients éprouvent pour leurs médecins. Nous comparons donc les moyennes obtenues pour ces trois variables relationnelles entre les patients présentant des signes d'*empowerment* et les autres.

4.3.1 Influences de la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale sur les patients

Le tableau 4.2 présente les résultats du premier test de comparaison des moyennes effectué pour évaluer les disparités existantes entre les utilisateurs fréquents des communautés virtuelles médicales et les visiteurs occasionnels. L'analyse de ce tableau nous permet d'identifier trois différences de moyenne statistiquement significatives entre nos deux groupes de répondants. Pour rappel, *l'empowerment* est représenté par le « niveau de participation et de contrôle du patient » et le « support apporté par le médecin » ; l'autonomie par la « recherche d'informations par le patient autonome » et la « préférence quant à la prise de décision » ; et le support social par un unique facteur nommé « support social perçu par le patient ».

Similairement aux résultats de van Uden-Kraan *et al.* (2009) qui établissaient une relation positive entre la participation active à un groupe de patients en ligne et *l'empowerment* des utilisateurs, nous déduisons de nos résultats que la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale amène plus de pouvoir aux patients.

Tableau 4.2 Résultats des tests de comparaison de moyennes entre utilisateurs fréquents et occasionnels de communautés virtuelles médicales

Indicateur	Groupe	N=	\bar{X}	Test t	Valeur de p	$<0,10 = *$
Empowerment (support du médecin)	Utilisateurs fréquents	76	0,069	- 1,512	0,132 / 2 = 0,066	*
	Utilisateurs occasionnels	156	- 0,141			
Empowerment (participation et contrôle du patient)	Utilisateurs fréquents	76	0,326	- 3,554	0,000	*
	Utilisateurs occasionnels	156	- 0,159			
Autonomie (recherche d'informations)	Utilisateurs fréquents	76	- 0,013	0,144	0,885 / 2 = 0,443	
	Utilisateurs occasionnels	156	0,006			
Autonomie (préférence quant à la prise de décision)	Utilisateurs fréquents	76	0,143	- 1,527	0,128 / 2 = 0,064	*
	Utilisateurs occasionnels	156	- 0,070			
Support social	Utilisateurs fréquents	76	0,070	- 0,742	0,459 / 2 = 0,230	
	Utilisateurs occasionnels	156	-0,034			

En effet, les individus interrogés montrant des signes d'*empowerment* présentent des moyennes supérieures aux utilisateurs occasionnels, que ce soit en terme de participation et de contrôle ($m_{\text{fréquent}} = 0,326$ vs $m_{\text{occasionnel}} = -0,159$; $p = 0,000$) ou de support apporté par le médecin ($m_{\text{fréquent}} = 0,069$ vs $m_{\text{occasionnel}} = -0,141$; $p = 0,066$). Les patients fréquentant régulièrement des communautés virtuelles médicales ont donc tendance, d'après nos résultats, à être plus actifs en consultation ; à désirer plus de soutien de la part de leurs médecins ; et à se sentir plus en contrôle de la maladie. De fait, nous acceptons l'hypothèse (H1).

La troisième différence de moyenne statistiquement significative qui a été identifiée dans le tableau concerne une dimension de l'autonomie : la préférence quant à la prise de décision. Comme vu dans la revue de littérature, les patients autonomes désirent avoir la liberté d'effectuer leurs propres choix ou, du moins, collaborer avec le médecin pour prendre des décisions médicales conjointement (Ende *et al.*, 1989). D'après nos résultats, les utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales ont une plus grande tendance à vouloir prendre leurs propres décisions en matière de santé que les membres se connectant occasionnellement ($m_{\text{fréquent}} = 0,143$ vs $m_{\text{occasionnel}} = -0,070$; $p = 0,064$). Ils présentent donc pour cette dimension une plus grande volonté d'être autonomes.

En revanche, les tests de moyenne concernant la seconde dimension identifiée de l'autonomie, soit la tendance à rechercher de l'information médicale, n'ont pas donné de résultats exploitables. La différence entre les moyennes étant trop faible ($m_{\text{fréquent}} = -0,013$ vs $m_{\text{occasionnels}} = 0,006$; $p = 0,443$), il nous est impossible d'affirmer avec certitude que la tendance à rechercher de l'information en dehors des consultations diffère entre les utilisateurs fréquents et occasionnels de communautés virtuelles médicales. En raison d'un niveau de signification trop faible, nos résultats obtenus

pour cette dimension ne sont pas généralisables. Par conséquent, nous ne pouvons que partiellement valider l'hypothèse (H2).

La dernière différence de moyennes n'ayant pas présenté un niveau de signification acceptable concerne le support social. Les communautés virtuelles médicales constituent des plateformes d'échange où les utilisateurs atteints de maladies chroniques peuvent s'apporter du soutien pour mieux vivre avec leurs conditions (Ziebland et Wyke, 2012). Pourtant, nos résultats ne nous permettent pas d'établir de différences notables entre les utilisateurs fréquents ou occasionnels de groupes de patients en ligne. Nous avons effectivement obtenu un écart entre les moyennes trop faible pour que notre résultat puisse être généralisable. Bien que nos résultats semblent de prime abord confirmer notre troisième hypothèse ($m_{\text{fréquent}} = 0,070$ vs $m_{\text{occasionnels}} = -0,034$; $p = 0,230$), nous sommes contraints de rejeter (H3).

4.3.2 Influences de l'empowerment des patients sur les relations qu'ils entretiennent avec leurs médecins

Les premiers tests de comparaison de moyennes ont révélé que la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales contribuait positivement à la prise de pouvoir des patients (l'*empowerment*). En même temps, elle exerce une influence partielle sur le niveau d'autonomie des patients en renforçant leur volonté de collaborer avec leurs médecins pour prendre des décisions d'ordre médical. Nous allons à présent étudier la manière dont l'*empowerment* impacte la satisfaction, la confiance et l'engagement dont ils font preuve envers leurs médecins. L'*empowerment* étant représenté par deux dimensions, nous effectuons deux séries de tests consacrées chacune à un facteur particulier : la participation et le niveau de contrôle du patient d'une part ; le support apporté par le médecin d'autre part.

Le tableau 4.3 présente les résultats obtenus suite aux différents tests de comparaison de moyennes effectués entre deux segments : les individus présentant des signes d'*empowerment* et ceux ne répondant pas à ces critères. La satisfaction et la confiance sont fortement corrélées en médecine (Balkrishnan *et al.*, 2003 ; Ranaweera et Prabhu, 2003 ; Fiscella *et al.*, 2004 ; Lee et Lin, 2011) et de fait, se retrouvent au sein d'un même facteur suite à l'analyse factorielle en composantes principales. L'engagement pour sa part est représenté par un unique facteur nommé « engagement affectif du patient dans sa relation avec son médecin ».

Dans la lignée des travaux d'Ouschan *et al.* (2006), nous identifions grâce aux résultats présentés dans le tableau une relation directe entre le support apporté par le médecin et le niveau de confiance des patients. En répondant aux attentes de leurs patients et en assurant une communication transparente (deux items utilisés pour mesurer le support apporté par les professionnels de la santé), les médecins apparaissent comme étant compétents (ils sont capables de satisfaire les demandes de leur clientèle) et bienveillants (ils placent les intérêts des malades avant les leurs ; Ouschan *et al.*, 2006).

La satisfaction et la confiance étant représentées par le même facteur, cette influence positive se retrouve simultanément entre le support apporté par le médecin et la participation et le contrôle des patients. Comme l'indiquent Heidegger *et al.* (2006), la satisfaction des patients se construit autour de deux composantes considérées comme des sources d'*empowerment*: une bonne communication bilatérale et un échange d'informations pertinentes entre malades et médecins. Pour ces raisons, les individus indiquant percevoir du soutien de la part de leurs médecins présentent un niveau moyen de confiance et de satisfaction supérieur aux autres ($m_{\text{pouvoir}} = 0,087$ vs $m_{\text{sans pouvoir}} = -0,105$; $p = 0,072$).

Tableau 4.3 Résultats des tests de comparaison de moyennes entre utilisateurs fréquents et occasionnels de communautés virtuelles médicales

Dimension	Indicateur	Groupe	N=	\bar{X}	Test t	Valeur de p	$< 0,10 = *$
Support du médecin	Confiance et satisfaction	Utilisateurs avec du pouvoir	127	0,087	1,465	0,144 / 2 = 0,072	*
		Utilisateurs sans pouvoir	105	- 0,105			
	Engagement	Utilisateurs avec du pouvoir	127	0,051	0,861	0,390 / 2 = 0,195	
		Utilisateurs sans pouvoir	105	- 0,062			

Participation et contrôle du patient	Confiance et satisfaction	Utilisateurs avec du pouvoir	123	0,092	1,550	0,123 / 2 = 0,062	*
		Utilisateurs sans pouvoir	109	-0,111			
	Engagement	Utilisateurs avec du pouvoir	123	0,005	0,081	0,936 / 2 = 0,468	
		Utilisateurs sans pouvoir	109	-0,005			

Nous admettons par conséquent que le support apporté par le médecin, la première dimension de l'*empowerment*, joue une influence positive et significative (selon un seuil $p < 0,1$) sur les niveaux de confiance et de satisfaction des patients.

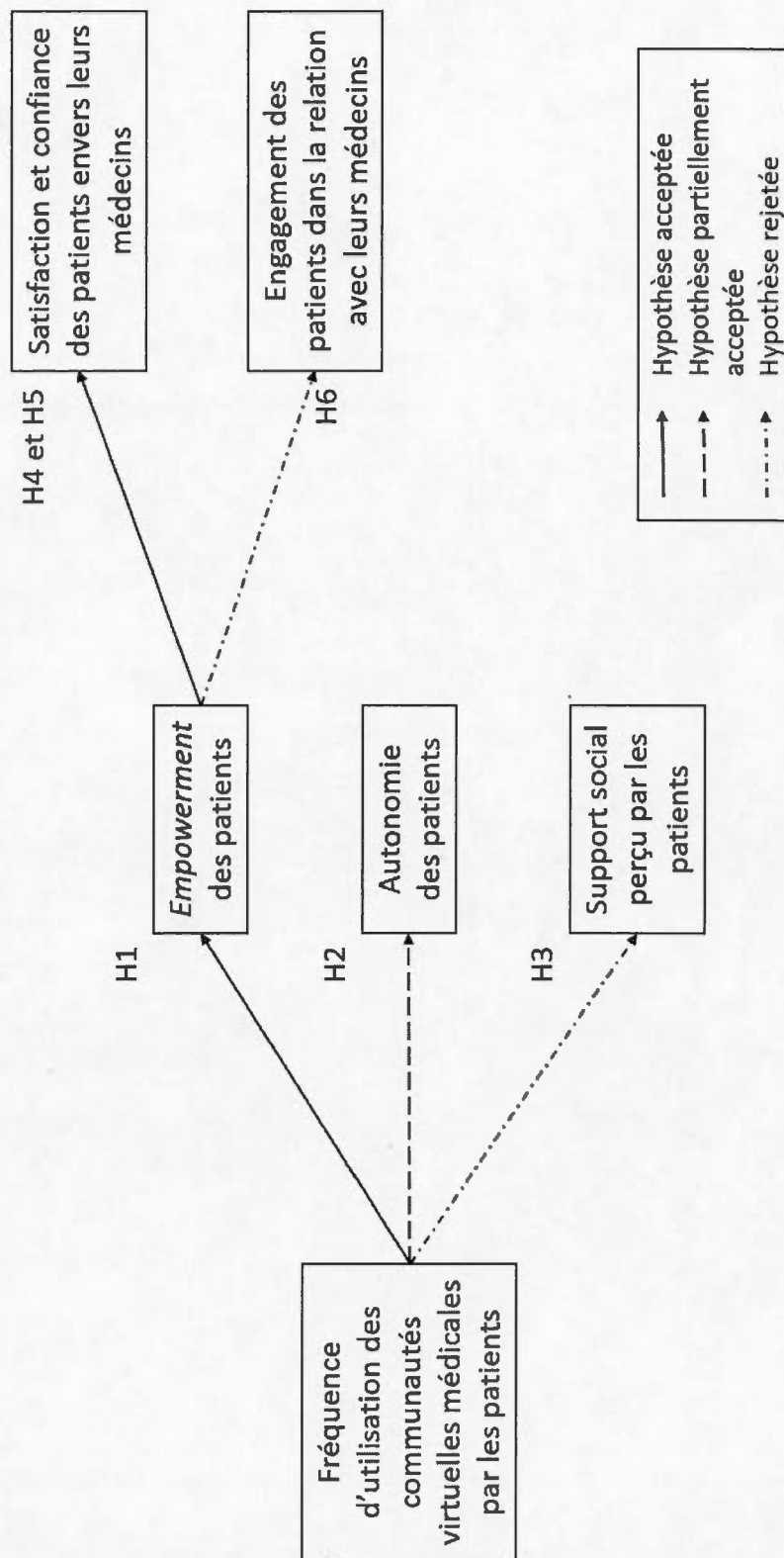
D'après le tableau, le niveau de participation du malade lors de la consultation et son niveau de contrôle sur la maladie exerce une influence similaire sur la satisfaction et la confiance dont ils font preuve envers leurs praticiens. La participation des patients stimule les échanges avec les médecins et de fait, constitue une opportunité d'améliorer la communication entre les deux parties (Ouschan *et al.*, 2006). De même, un individu se sentant en contrôle sur sa maladie requiert un soutien plus informationnel selon le principe de la « concordance optimale » (le niveau de contrôle du patient détermine le type de support dont il a besoin ; Malik et Coulson, 2008). Ce besoin en information va stimuler les échanges entre patients et professionnels lors de la consultation et de fait, dynamiser la communication entre les parties (Feenberg *et al.*, 1996 ; Buchanan et Coulson, 2007 ; Griffiths *et al.*, 2012).

C'est pour ces différentes raisons que les individus présentant une tendance à la participation active en consultation et disposant d'un grand niveau de contrôle sur leurs maladies obtiennent des moyennes plus élevées quant aux niveaux de confiance et de satisfaction par rapport aux autres répondants ($m_{\text{pouvoir}} = 0,092$ vs $m_{\text{sans pouvoir}} = -0,111$; $p = 0,062$). Ainsi, comme pour le support apporté par le médecin (première dimension de l'*empowerment* identifiée), nous trouvons une influence positive et significative (selon un seuil $p < 0,1$) entre le degré de participation et de contrôle des patients sur leurs niveaux de satisfaction et de confiance. Nous pouvons alors valider les hypothèses de recherche (H4) et (H5).

La dernière hypothèse que nous souhaitons tester a pour but d'identifier la relation entre l'*empowerment* des patients et l'engagement dont ils font preuve dans la

relation avec leurs médecins. Bien que le support apporté par le médecin semble avoir une influence sur l'engagement ($m_{\text{pouvoir}} = 0,051$ vs $m_{\text{sans pouvoir}} = -0,062$; $p = 0,195$), la différence entre les moyennes des segments n'est pas assez élevée pour présenter un niveau de signification suffisant. Il en est de même lorsque nous testons l'effet provoqué par la participation et le contrôle du patient sur son niveau d'engagement ($m_{\text{pouvoir}} = 0,005$ vs $m_{\text{sans pouvoir}} = -0,005$; $p = 0,468$). Dans l'impossibilité d'observer des différences notables qui nous permettraient de généraliser les résultats, nous sommes contraints de rejeter l'hypothèse (H6). Le schéma 6.3.2.2. présente la synthèse des résultats de ce mémoire.

Figure 4.1 : Présentation synthétique des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche



CHAPITRE V

DISCUSSIONS, IMPLICATIONS MANAGÉRIALES, LIMITES ET PISTES DE RECHERCHE

Nous avons présenté dans le quatrième chapitre les différents résultats obtenus en réponse à l'analyse factorielle en composantes principales et aux tests de comparaison de moyennes effectués entre nos différents segments de répondants. Grâce aux scores factoriels représentant les dimensions des concepts testés, nous avons établi des différences statistiquement significatives entre les utilisateurs fréquents et occasionnels de groupes de patients en ligne. Nous avons ainsi montré que la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales favorisait l'*empowerment* (H1) et l'autonomie (H2) des patients (partiellement en agissant sur la dimension « préférence quant à la prise de décision »). Nous avons ensuite établi avec nos résultats que les relations entre médecins et malades diffèrent en fonction de leurs niveaux d'*empowerment*. Les patients ayant acquis plus de pouvoir dans les rapports avec leurs docteurs tendent ainsi à faire preuve d'un plus grand niveau de satisfaction (H4) et de confiance (H5) à l'égard des praticiens.

Ce cinquième chapitre débute par une discussion visant à répondre à notre problématique de recherche : « comment l'utilisation de ces communautés virtuelles médicales par les patients influence leurs relations avec les médecins ? ». Pour cela, nous interprétons synthétiquement les résultats obtenus pour les comparer aux tendances identifiées dans la littérature académique. Dans un deuxième temps, nous établissons des recommandations managériales incitant le corps médical à prendre en compte l'intérêt d'une attitude plus favorable à l'égard des communautés virtuelles médicales. Parallèlement, nous expliquons à travers ces recommandations comment

les gestionnaires des groupes de patients en ligne peuvent améliorer le service qu'ils offrent à leurs utilisateurs. Nous étudions ensuite les limites de ce mémoire avant de conclure par une présentation des futures pistes de recherche liées aux groupes de patients en ligne et, par extension, à la médecine participative.

5.1 Discussion des résultats

À notre connaissance, ce mémoire est le premier à tester le lien direct existant entre la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale et des concepts émergents en médecine à l'image de l'*empowerment*, l'autonomie et le support social. De même, en dehors d'Ouschan *et al.* (2006), le rôle joué par l'*empowerment* des patients dans leurs relations avec leurs médecins a été trop peu étudié. Ce mémoire vient donc contribuer à la littérature académique en expliquant comment le phénomène de prise de pouvoir survenant chez les patients (en raison d'une fréquentation récurrente des communautés virtuelles médicales) change les rapports qu'ils entretiennent avec les professionnels de la santé. Cette section débute par une discussion de l'influence exercée par l'utilisation des communautés virtuelles médicales sur les niveaux d'*empowerment*, d'autonomie et de support social perçu des patients. Dans la deuxième partie, nous discutons des différences identifiées entre le niveau de satisfaction, de confiance et d'engagement envers le médecin entre les patients ayant perçu plus de pouvoir (*empowerment*) et les autres.

5.1.1 L'effet de la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales sur les patients

Effet de la fréquence d'utilisation sur l'empowerment

Les résultats obtenus avec notre échantillon de répondants indiquent que la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales agit comme un vecteur d'*empowerment* pour les patients. Elle stimule les deux dimensions du concept identifiées avec l'analyse factorielle en composantes principales : le « niveau de participation et de contrôle du patient » ($p = 0,000$) et le « support apporté par le médecin » ($p = 0,066$). En effet, les visites fréquentes multiplient les opportunités pour les utilisateurs de collecter régulièrement des informations et de constamment actualiser leurs connaissances. Comme l'ont montré Fogg *et al.* (2004), les visiteurs fréquents d'une communauté virtuelle ont tendance à apprendre plus facilement et à percevoir plus de bénéfices d'ordre informationnel (comme une meilleure compréhension des informations).

Mieux informés, ils développent un sentiment de compétence et par conséquent, une sensation de contrôle sur la maladie (Bandura, 1997 ; Lee et Lin, 2009 ; Mo et Coulson, 2012). Ils se sentent alors plus à l'aise pour participer aux discussions survenant durant les consultations et ils se responsabilisent en s'affirmant, en prenant leurs propres décisions (Lemire *et al.*, 2008). Ils prennent alors plus de pouvoir selon la *perspective du consommateur* rapportée par Lemire *et al.* (2008). De même, ils multiplient à travers ces visites fréquentes sur les groupes de patients en ligne les opportunités d'échanger leurs expériences et leurs savoirs. Ces interactions répétées stimulent la création de liens forts unissant les malades (McMullan, 2006). Ils réduisent ainsi l'incertitude propre aux malades et présentent un meilleur niveau de contrôle sur leurs conditions (Reeves, 2000 ; Mo et Coulson, 2012). Dans ce contexte,

ce soutien d'apport mutuel amène plus de pouvoir aux patients selon la *perspective de communauté* (Lemire *et al.*, 2008)

En même temps, les utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales ont fait preuve d'un meilleur niveau de support perçu de la part de leurs médecins ($p = 0,066$). Mieux informés du fait de leurs visites répétées sur les forums de discussions médicaux, ces patients participent davantage durant la consultation. De fait, les échanges avec les professionnels se retrouvent stimulés grâce à une meilleure compréhension des informations communiquées et une plus grande aptitude à prendre des décisions médicales judicieuses chez les patients (Lemire *et al.*, 2008). C'est dans ces échanges que le médecin va pouvoir faire preuve de soutien et d'encouragement pour pousser les patients à continuer leur éducation (Ouschan *et al.*, 2006). Cette approche correspond à la perspective d'*empowerment* qualifiée de « professionnelle » par Lemire *et al.* (2008), et dans laquelle les patients acquièrent plus de pouvoir en suivant les conseils de leurs praticiens.

Ainsi, en facilitant l'acquisition de connaissances médicales pour les consommateurs, en stimulant les échanges survenant sur les communautés et durant les consultations, la fréquence de connexion à un groupe de patients en ligne développe le niveau de contrôle et de participation des patients et le soutien qu'ils perçoivent de leurs médecins. Par conséquent, nous pouvons établir un lien positif entre la fréquence à laquelle un patient se connecte sur une communauté virtuelle médicale et son niveau d'*empowerment*. Ces résultats complètent ceux de van Uden-Kraan *et al.* (2009) qui considèrent la participation active comme un facteur d'*empowerment*. Pour ces chercheurs, la fréquence de connexion renforce le degré auquel ces processus d'*empowerment* surviennent sur les groupes de patients en ligne (van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Nous montrons pour notre part que la fréquence de connexion joue elle-même un rôle pour apporter plus de pouvoir aux patients.

Effet de la fréquence d'utilisation sur l'autonomie

Les résultats obtenus lorsque nous testons la relation entre la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale et le niveau d'autonomie des patients ne permettent pas en revanche d'identifier un lien solide et positif entre ces deux concepts. Les réponses récoltées n'ont pas permis d'établir une différence statistiquement significative entre nos répondants au niveau de la tendance à la « recherche d'information » hors consultation ($p = 0,443$), l'une des deux dimensions identifiées de l'autonomie. L'information constitue pour les patients autonomes une ressource essentielle (Stiggelbout *et al.*, 2004) qu'ils utilisent pour développer leurs connaissances et ainsi pouvoir prendre les décisions adaptées (Ende *et al.*, 1989 ; Simon *et al.*, 2010).

Notre deuxième hypothèse stipulait que les utilisateurs fréquents disposeraient davantage des opportunités pour s'informer offertes sur les communautés. Pourtant, les utilisateurs réguliers des groupes de patients en ligne n'ont pas plus tendance à rechercher de l'information médicale que les visiteurs occasionnels. Ces derniers utilisent bien souvent les groupes de patients en ligne en qualité de malades occasionnels et désirent alors s'informer pour vérifier des symptômes. De fait, la recherche d'informations constitue pour eux l'objectif principal de leurs visites tandis que certains membres fréquents de ces communautés accorderont plus d'importance au partage d'expériences et d'émotions (De Valck *et al.*, 2009).

Cependant, la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale exerce tout de même une influence partielle sur l'autonomie en agissant sur la deuxième dimension de ce concept : la « préférence quant à la prise de décision ». Les patients autonomes veulent avoir la possibilité de prendre leurs propres décisions (Stiggelbout *et al.*, 2004) ou du moins pouvoir influencer le choix final (Ende *et al.*, 1989 ; Simon *et al.*, 2010). Ils souhaitent d'ailleurs être encouragés dans cette démarche par leurs

médecins (Berry *et al.*, 2008). Comme vu avec l'*empowerment*, un utilisateur se connectant fréquemment multiplie les occasions de s'éduquer en accédant à de l'information actualisée. Il développe alors une forme de savoir médical l'amenant à mieux connaître et comprendre sa maladie. Il est alors plus apte à prendre des décisions en matière de santé et s'estime parfois mieux placé que le médecin pour choisir les traitements qui lui conviennent (Wolf *et al.*, 2013). Nous pouvons alors considérer que la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale exerce une influence positive et partielle sur le niveau d'autonomie des patients en les encourageant à prendre part à la prise de décision en consultation.

Effet de la fréquence d'utilisation sur le support social perçu

En dernier point, nous avons voulu identifier la relation survenant entre la fréquence à laquelle un patient se connecte sur une communauté virtuelle médicale et la quantité de support social qu'il perçoit dans son entourage. D'après Ziebland et Wyke (2012), les patients développent une vision plus positive de leurs conditions en multipliant les opportunités de discussion avec d'autres individus ayant vécu les mêmes expériences. La maladie étant un sujet difficilement abordable avec les proches (Fox et Rainie, 2002 ; Cotten et Gupta, 2004 ; Buchanan et Coulson, 2007), la troisième hypothèse stipulait que des visites fréquentes sur les communautés virtuelles médicales aideraient les patients à s'ouvrir à leurs proches pour dialoguer, comme ce serait le cas en ligne (van Uden-Kraan *et al.*, 2009 ; Ziebland et Wyke, 2012). Par conséquent, ils obtiendraient davantage de support social émotionnel de la part de leur entourage.

Pourtant, nos résultats ne nous permettent pas d'établir de différences statistiquement significatives ($p = 0,230$) entre les utilisateurs réguliers et occasionnels des groupes de patients en ligne au niveau de la quantité de support social apporté par leurs proches. Plusieurs raisons pourraient expliquer pourquoi nous ne pouvons différencier les utilisateurs réguliers et occasionnels sur la quantité de support social

perçu. En premier lieu, les individus ne visitant que ponctuellement les communautés virtuelles médicales se connectent bien souvent en qualité de malade occasionnel. Ces derniers ne nécessitent donc pas forcément d'être soutenus par leurs proches, comme ce serait le cas pour un malade chronique qui a besoin d'un soutien continu pour mieux vivre avec sa condition (Procidano et Heller, 1983). Pour ce qui en est des utilisateurs réguliers, les communautés virtuelles médicales constituent en elles-mêmes des sources conséquentes de support social émergeant des autres membres partageant les mêmes conditions (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000 ; Malik et Coulson, 2008). Ces derniers font preuve d'une forte empathie et peuvent facilement comprendre la douleur accompagnant la maladie (Ziebland et Wyke, 2012). Cette aide peut s'avérer suffisante pour les utilisateurs fréquents des communautés qui ont une plus grande tendance à dialoguer et à entretenir des relations avec les autres membres. Ils ne verraient alors pas forcément d'avantages à discuter de leurs conditions avec leurs proches.

5.1.2 L'effet de l'*empowerment* sur les relations de patients à médecin

Effet de l'empowerment sur la satisfaction des patients

Les résultats obtenus avec notre échantillon de répondants attestent de l'existence d'une relation positive entre le niveau d'*empowerment* des patients et la satisfaction qu'ils éprouvent à l'égard de leurs médecins. En effet, les individus présentant un fort niveau de participation et de contrôle ($p = 0,062$), et percevant une grande quantité de support de la part de leurs médecins ($p = 0,072$) tendent à être plus satisfaits de leurs praticiens que les autres patients. La prise de pouvoir des malades a fait évoluer les attentes qu'ils avaient envers leurs médecins (Feenberg *et al.*, 1996) et, par conséquent leurs critères de satisfaction, selon la théorie de la disconfirmation des attentes d'Oliver (1997).

Le corps médical doit aujourd'hui répondre aux nouveaux besoins d'individus désirant s'investir dans la gestion de leur santé et entretenir une relation collaborative avec les praticiens (Small *et al.*, 2013). Selon Heidegger *et al.* (2006), la satisfaction des patients est un concept bidimensionnel basé sur la qualité de l'information reçue et la communication établie avec le médecin. L'émergence de l'approche «patient», qui privilégie la considération de ses préférences dans les processus de soins, encourage le malade à s'éduquer et à s'impliquer en consultation pour guider la décision clinique (Corrigan *et al.*, 2001 ; Van der Eijk *et al.*, 2013). En même temps, elle demande de la part du médecin des encouragements pour amener les patients à dialoguer et à s'informer pour pouvoir prendre les décisions adéquates (Lee et Lin, 2010). Ces plus grands niveaux de contrôle et de participation, signes d'*empowerment*, stimulent le dialogue entre patients et médecins. En d'autres termes, ils amènent une communication plus efficace entre les parties basée sur un échange d'informations pertinentes liées à la maladie, soient les deux conditions déterminées par Heidegger *et al.* (2006) pour satisfaire un patient.

Effet de l'empowerment sur la confiance des patients

Étant représentée par le même facteur que la satisfaction suite à l'analyse factorielle en composantes principales, nous observons logiquement les mêmes résultats lorsque nous évaluons la relation existante entre le niveau d'*empowerment* des patients et la confiance qu'ils accordent à leurs médecins. Le degré auquel le docteur est perçu comme étant compétent, intègre et bienveillant est donc positivement influencé par le support qu'ils apportent aux patients d'une part ($p = 0,072$), et par le niveau de contrôle et de participation en consultation ($p = 0,062$) dont ces derniers disposent d'autre part. Ces résultats concordent avec ceux d'Ouschan *et al.* (2006) qui démontrent une relation positive entre les trois dimensions de l'*empowerment* (contrôle du patient, son niveau de participation et le support apporté par le médecin) et celles de la confiance (compétence, bienveillance, intégrité).

En disposant d'un grand niveau de contrôle sur la maladie et en participant activement lors de la consultation, les patients présentant des signes d'*empowerment* acquièrent une forme « d'expertise médicale » et l'utilisent pour dialoguer ouvertement avec le médecin (Lemire *et al.*, 2008). En parallèle, le support qu'ils perçoivent du praticien les aide à développer ces connaissances. Disposant d'une meilleure compréhension de l'information médicale, les patients posent des questions plus précises et complexes (Lemire *et al.*, 2008). Ils se sentent en pleine maîtrise de la situation et développent à partir de ces discussions une sensation de confiance qui viendra faciliter les échanges futurs entre les deux parties (Anderson et Dedrick, 1990). Le patient peut effectivement profiter de ce dialogue pour évaluer la compétence de son médecin (est-ce que ses explications sont claires et précises ?), sa bienveillance (est-ce qu'il considère les préférences de ses patients ?) ou son intégrité (est-ce que ses méthodes de soins semblent correctes ?). Ces effets témoignent d'une influence positive exercée par le niveau d'*empowerment* des patients sur la confiance accordée à leurs médecins.

Effet de l'empowerment sur l'engagement des patients

Les résultats obtenus avec notre échantillon de répondants n'ont cependant pas permis d'établir de différence statistiquement significative entre les patients ayant perçu du pouvoir et les autres quant à l'engagement dont ils font preuve dans leurs relations avec leurs médecins. Les différences de moyennes entre les deux segments de répondants sont en effet trop faibles, que ce soit par rapport au niveau de contrôle et de participation du patient ($p = 0,468$) ou au support apporté par le médecin ($p = 0,195$). Pourtant, étant supposé stimuler l'émergence d'un partenariat durable à travers la participation des patients (Bartlett et Coulson, 2011), nous pensions initialement que l'*empowerment* amènerait une meilleure qualité de relation perçue par le malade et, par conséquent, augmenterait son niveau d'engagement dans la

relation. En parallèle, en apportant son support aux patients, le médecin fait preuve d'une grande efficacité sur le plan social et incite alors ses patients à s'investir dans une relation durable (Berry *et al.*, 2008).

Les patients créent de l'engagement principalement à travers la confiance accordée au praticien et à la qualité perçue de la relation (Berry *et al.*, 2008 ; AlGhurair *et al.*, 2012). L'engagement renforce l'entente et la coopération entre les parties pour créer une relation mutuellement profitable (Morgan et Hunt, 1994 ; Gupta et Hee-Woong, 2004). Cependant, il reste un concept encore peu abordé dans un contexte médical. L'engagement nécessite une forte volonté de faire perdurer une relation entre les deux parties. Or, dans certains cas, les patients font preuve d'un engagement plus calculé qu'affectif. Certains malades tendent à garder leurs médecins actuels pour des raisons d'ordre économique ou pratique avant tout (comme la crainte de devoir chercher un autre praticien ; AlGhurair *et al.*, 2012).

5.2 Implications managériales

Les tendances identifiées dans ce mémoire grâce à nos résultats nous permettent d'élaborer des recommandations managériales à destination des gestionnaires de communautés virtuelles médicales d'une part et des professionnels de la santé d'autre part. Les groupes de patients en ligne souffrent encore une mauvaise image, souvent due à une faible qualité perçue au niveau des informations. Les gestionnaires de ces communautés se doivent de mettre en place des pratiques pour mieux répondre aux besoins des utilisateurs et ainsi assurer une fréquence de visites élevée.

En premier lieu, ils se doivent de positionner la plateforme virtuelle comme une ressource complémentaire aux médecins. Les communautés virtuelles médicales ne

peuvent constituer une alternative à l'expertise des professionnels de la santé. Cependant, les membres de ces groupes apportent des renseignements et une aide émotionnelle que le praticien ne peut forcément fournir. Certaines des questions posées lors des discussions concernent le quotidien en tant que malade et requièrent l'avis de personnes ayant vécues ces situations (Rozmovits et Ziebland, 2004). Il est primordial de faire de ces communautés un lieu de partages d'émotions, d'expériences personnelles pour garantir aux patients l'empathie et le support dont ils ont besoin. Elles pourront dès lors agir en complément du travail du médecin en apportant aux patients du soutien et des informations supplémentaires.

Ils doivent ensuite assurer la qualité du contenu qu'ils présentent. Les communautés virtuelles médicales se veulent parfois comme des interfaces éducatives et doivent par conséquent fournir une grande qualité au niveau des informations présentées. La faible fiabilité du contenu de ces sites constitue bien souvent une source d'inquiétudes pour les patients comme pour les médecins. De nos jours, la certification *HONcode*, pour *Health On the Net*, garantit aux utilisateurs des informations de qualité tout en les protégeant à travers 8 principes (Nabarette *et al.*, 2009). De même, certaines plateformes font désormais appel à des professionnels de la santé pour assurer un service optimal (Silber, 2009a).

Enfin, ils doivent garantir un accès simple et rapide à la communauté virtuelle. Une utilisation récurrente de ces groupes permet aux utilisateurs de se familiariser plus rapidement avec l'outil et les incite à participer aux discussions (Sullivan, 2003 ; Spaulding, 2010). En incitant certains utilisateurs à se connecter régulièrement, les gestionnaires de groupes de patients en ligne s'assure une masse critique de visiteurs, soit un nombre de membres suffisants pour garantir une activité régulière sur les groupes de discussion (Booij, 2011). Nous avons d'ailleurs pu voir à travers nos

résultats que la fréquence de connexion à une communauté virtuelle médicale favorisait aussi l'*empowerment* et l'autonomie (partiellement) des patients.

Les professionnels de la santé doivent eux aussi fournir des efforts pour améliorer la qualité de service et renforcer les liens les unissant à leurs patients. Une relation de qualité entre les parties est essentielle pour garantir de meilleurs résultats cliniques pour le malade (Shaw *et al.*, 2009). Les praticiens doivent en parallèle encourager la prise de pouvoir de leurs patients pour créer un partenariat mutuellement bénéfique qui amènera un meilleur taux de satisfaction et de confiance chez les patients.

D'abord, ils devraient développer une attitude plus positive à l'égard des communautés virtuelles médicales. Certains praticiens restent encore sceptiques quant à l'utilité des groupes de patients en ligne en raison de la faible qualité des informations présentées. Pourtant, ces communautés ont le fort potentiel de compléter le travail des professionnels en apportant une aide émotionnelle aux patients. De même, elles permettent aux malades de vérifier ou de compléter les informations du médecin lorsque le contenu présenté est juste et actualisé. Ainsi, les docteurs devraient développer une attitude plus favorable à l'égard des groupes de patients en ligne (« net friendly » selon Arora et McHrone, 2005) en prenant conscience des avantages émotionnels puis, dans une plus faible mesure, informationnels de ces outils pour les patients. En sélectionnant et en recommandant des communautés présentant une grande fiabilité de contenu, les médecins peuvent guider leurs patients pour qu'ils puissent s'éduquer dans les meilleures conditions. Les communautés recommandées par les professionnels de la santé ont effectivement plus de chances d'être utilisées par les patients (Silber, 2009a). De plus, cette pratique constitue une source d'*empowerment* pour les patients qui, en recevant du support de la part du médecin, seront encouragés à s'éduquer et à participer en consultation pour ainsi acquérir plus de contrôle sur la maladie. De même, guider les patients vers des

communautés sélectionnées par le praticien améliore dans certains cas la relation entre les deux parties en créant un lien de confiance (Erdem et Harrison-Walker, 2006).

Ensuite, les professionnels de la santé devraient développer leurs compétences en communication. Les praticiens doivent être capables de communiquer efficacement avec leurs patients pour garantir des interactions de qualité entre les parties (Street Jr *et al.*, 2005). Tout d'abord, le médecin doit s'assurer qu'il est parfaitement compris par le malade. Chaque patient dispose de ses propres préférences en matière de communication et chacun présente un niveau différent d'alphabétisation médicale (soit la capacité à assimiler et utiliser adéquatement ces informations). Une communication adaptée de la part du médecin constitue une source de support pour le patient et, par extension, une source d'*empowerment* qui lui permettra d'acquérir plus de pouvoir dans la relation avec le professionnel (Lemire *et al.*, 2008). De plus, le mode de communication du médecin a une influence notable sur le niveau de satisfaction (Shaw *et al.*, 2007) et de confiance des patients (Fiscella et al, 2004 ; Griffiths et al, 2012).

Enfin, les praticiens devraient privilégier une approche «patient» à un style paternaliste. La médecine est un domaine en constante évolution qui accorde une importance grandissante à l'implication des patients dans les processus de soins. Ces derniers obtiennent par ailleurs plus de pouvoir et « s'émancipent » en devenant toujours plus autonomes (Kaba et Sooriakumaran, 2007). L'approche « patient » privilégie la considération des préférences du malade dans le choix des traitements mis en place (Corrigan *et al.*, 2001 ; Van der Eijk *et al.*, 2013). Elle améliore la communication entre les deux parties et elle amène de meilleurs résultats cliniques à travers une plus grande adhésion aux traitements de la part des patients (Van der Eijk *et al.*, 2013). Les médecins doivent dès lors démontrer une forte volonté d'établir un

partenariat où les malades peuvent s'exprimer ouvertement et participer à la prise de décision concernant les traitements.

La mise en place de ces pratiques a le potentiel de stimuler le processus d'*empowerment* des patients et, par conséquent, d'améliorer la qualité de la relation entre médecins et patients en renforçant notamment le niveau de satisfaction et de confiance de ces derniers. Les liens entre les deux parties s'orienteront davantage vers un partenariat mutuellement bénéfique plutôt que sur un rapport de force accordant un certain niveau d'autorité pour le médecin sur le patient.

5.3 Limites de recherche

Bien que nos résultats qui valident quatre de nos six hypothèses élaborées initialement (dont une partiellement), notre recherche comporte certaines limites qui réduisent la précision des données.

En premier lieu, le questionnaire utilisé pour la collecte de données aurait pu amener plus de répondants. Même après avoir résolu les problèmes identifiés lors du prétest, le sondage en ligne s'est probablement avéré encore trop long. Les résultats auraient probablement été plus précis (avec des différences entre les moyennes plus importantes) si le taux d'utilisateurs fréquents de communautés virtuelles médicales avait été plus élevé. En effet, trois hypothèses ont été rejetées (dont une partiellement validée) en raison d'un niveau de signification trop faible concernant les tests de différences de moyennes effectués.

De plus, les communautés virtuelles médicales s'avèrent être un concept encore nouveau. Dans bien des cas, ces plateformes servent à satisfaire les besoins ponctuels

d'utilisateurs se connectant en qualité de malades occasionnels. Le taux de participation aux discussions reste relativement faible, même parmi les visiteurs fréquents. Certaines réponses peuvent alors se baser sur des préjugés et biaiser les résultats finaux. Cette faible utilisation des communautés virtuelles médicales restreint le nombre d'utilisateurs fréquents pouvant être interrogés.

Troisièmement, le domaine médical constitue un sujet sensible pour certains qui, même sous couvert d'anonymat, se montrent réticents à l'idée de partager leurs expériences personnelles sur Internet. Les sondages en ligne s'avèrent en même temps une source d'inquiétudes pour quelques utilisateurs qui redoutent une collecte de données personnelles à des fins commerciales ou frauduleuses. De nombreux groupes de patients en ligne indiquent ainsi dans leurs politiques de confidentialité refuser la publication de sondages, dans l'intérêt de leurs membres. La mise en place d'un questionnaire en version papier s'avérerait cependant peu pertinente. D'une part, elle offre moins d'anonymat que la version électronique ; d'autre part elle ne permet pas d'accéder aussi facilement à un échantillon d'utilisateurs de groupes de patients en ligne.

Enfin, le nombre de répondants dans l'échantillon étant atteints d'une maladie chronique est relativement faible. De fait, les tests de comparaisons de moyennes concernant le support social et l'engagement, deux concepts plutôt destinés aux malades chroniques (AlGhurair *et al.*, 2012 ; Ziebland et Wyke, 2012), n'ont pu établir de différences statistiquement significatives, faute de données suffisantes. De fait, les mesures effectuées pour ces échantillons peuvent être biaisées ou moins pertinentes que si elles avaient été effectuées auprès d'individus atteints de maladies chroniques et entretenant des liens étroits avec leurs médecins.

5.4 Pistes de recherches futures

Les communautés virtuelles médicales, et par extension la médecine participative, restent un domaine méritant une attention particulière au sein de la littérature académique médicale. S'informer et s'éduquer en tant que patient va devenir de plus en plus important à mesure qu'ils se responsabilisent (Fox et Rainie, 2000 ; Cotten et Gupta, 2004). Il subsiste donc de nombreuses pistes à étudier en rapport aux groupes de patients en ligne et à leurs effets sur le rôle des patients et leurs relations avec les médecins. Des recherches similaires (conduites dans d'autres pays, sur d'autres communautés virtuelles médicales, parmi d'autres échantillons de répondants...) ont le potentiel de consolider ou d'infirmer les résultats que nous avons obtenus dans ce mémoire.

Le processus d'*empowerment* sur les groupes de patients en ligne a déjà été décrit dans la littérature académique (Lemire *et al.*, 2008 ; Malik et Coulson, 2008 ; van Uden-Kraan *et al.*, 2009). Cependant, ses liens avec les aspects de la relation patients-médecins (satisfaction, confiance, engagement) méritent encore d'être étudiés. L'*empowerment* est un concept émergent qui profite de la démocratisation de l'approche «patient». Les rapports entre professionnels de la santé et consommateurs vont continuer d'évoluer et il se pourrait que la prise de pouvoir des patients prenne une importance grandissante. Il serait aussi intéressant d'étudier l'existence et la nature des conséquences pour les médecins liées à la prise de pouvoir des patients.

De nouvelles technologies font d'ailleurs leurs apparitions pour dynamiser le marché de la santé en ligne. Ainsi, la m-Santé (pour l'utilisation des téléphones mobiles dans un but médical) constitue une source d'économies viable et son utilisation pourrait amener pour l'Union européenne une baisse de 99 milliards d'euros dans ses

dépenses médicales en 2017⁵. Il serait intéressant d'étudier la manière dont la mobilité va révolutionner la santé en ligne. D'une part, elle va renforcer l'utilisation des communautés virtuelles médicales pour les utilisateurs réguliers à travers une meilleure accessibilité. D'autre part, elle peut améliorer les relations entre patients et médecins en facilitant la communication et le suivi des traitements.

Enfin, il serait judicieux de conduire une étude similaire parmi une population d'individus atteints de maladies chroniques pour mieux mettre en évidence les rôles joués par le support social et l'engagement en contexte clinique. Ce premier concept fait l'objet d'une attention particulière dans la littérature scientifique en raison de son rôle joué dans le rétablissement des malades (Procidano et Heller, 1983). L'engagement n'a en revanche pas encore été assez étudié. Conduire une étude avec un échantillon de malades chroniques permettrait alors d'obtenir des données plus pertinentes sur le support social et l'engagement, deux concepts qui leurs sont bénéfiques (Procidano et Heller, 1983 ; Berry *et al.*, 2008 ; AlGhurair *et al.*, 2012 ; Ziebland et Rozmovits, 2012).

⁵ PwC. 2013 (23 septembre), la m-Santé pourrait permettre à l'Union européenne d'économiser 99 milliards d'euros de dépenses de santé en 2017. Récupéré de <http://www.pwc.fr/la-m-sante-pourrait-permettre-a-lunion-europeenne-deconomiser-99-milliards-deuros-de-depenses-de-sante-en-2017.html>

CONCLUSION

Le but de ce mémoire était d'identifier les influences exercées par l'utilisation des communautés virtuelles médicales sur les relations de patients à médecins. Nous avons pour cela évalué dans un premier temps comment la fréquence de visites sur ces groupes de patients en ligne impactait les patients sur 3 concepts : l'*empowerment*, l'autonomie et le support social. Dans un second temps, nous avons examiné les relations survenant entre l'*empowerment* des patients et la satisfaction, la confiance et l'engagement dont ils font preuve envers leurs médecins.

La collecte de données a été menée en ligne, directement sur les communautés virtuelles médicales. Une analyse factorielle en composantes principales a été menée pour tester la validité des échelles. Les scores factoriels obtenus ont ensuite été utilisés pour mener des tests de comparaison de moyennes afin d'identifier des différences statistiquement significatives parmi des segments de l'échantillon. Ces résultats nous ont permis de valider quatre de nos hypothèses (dont une partiellement).

Notre recherche a permis de mettre en évidence une relation positive entre la fréquence d'utilisation des communautés virtuelles médicales et les deux dimensions de l'*empowerment* identifiées avec l'analyse factorielle. Pour l'autonomie, nous avons trouvé que cette fréquence de connexion encourageait les patients à s'investir dans la prise de décision avec leurs médecins. Nous avons par la suite identifié une relation positive unissant les deux dimensions de l'*empowerment* avec la satisfaction et la confiance que les patients accordent à leurs médecins.

Ce mémoire contribue donc à la littérature académique en montrant que les communautés virtuelles médicales influencent indirectement les relations de patients à médecins en stimulant le niveau d'empowerment des patients. Nous montrons en effet dans cette recherche l'importance jouée par l'utilisation des communautés virtuelles médicales dans l'évolution du rôle des patients. Ces derniers acquièrent plus de responsabilités et développent de nouveaux besoins, notamment d'ordre informationnel. Ils deviennent de plus en plus autonomes et développent un savoir médical qu'ils utilisent pour dialoguer avec leurs médecins. Disposant de plus de pouvoir en consultation, ils se montrent plus satisfaits et plus confiants envers leurs praticiens.

Enfin, la revue de littérature nous a permis de rappeler les principales contributions de la littérature académique dans le contexte des communautés virtuelles médicales et des rapports entre patients et médecins. Nous avons ainsi pu voir l'intérêt représenté par ces outils pour la médecine moderne et nous avons décrit les relations contemporaines entre les professionnels de la santé et leur clientèle. Nous insistons par ailleurs dans ce mémoire sur l'importance des variables relationnelles (la satisfaction, la confiance et l'engagement) pour garantir un bon accompagnement aux malades. Nous montrons ainsi la nécessité de privilégier une approche de type « patient » à celle dite « paternaliste » pour communiquer efficacement avec ces derniers et les impliquer efficacement dans la gestion de leur santé.

ANNEXE

QUESTIONNAIRE

Communautés virtuelles médicales: influences sur les relations de patients à médecins

Bonjour,

Finissant actuellement un programme de maîtrise en Sciences de la Gestion à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), je réalise dans le cadre de mes études un mémoire portant sur l'impact des communautés virtuelles médicales sur les relations entre patients et médecins.

À cette fin, je sollicite votre aide pour répondre à ce court questionnaire qui vous prendra moins de 10 minutes à compléter. Il est complètement anonyme et les données récoltées seront utilisées uniquement dans le cadre de ce projet.

Je vous remercie d'avance pour votre aide.

Pour information, nous considérons une communauté virtuelle médicale comme étant une plateforme web (tel un forum de discussion) où chacun peut venir dialoguer et s'informer sur des sujets relevant du domaine médical. Nous pourrions citer à titre d'exemples les sites Doctissimo, Patients Like Me...

***Obligatoire**

1. Utilisez-vous des communautés virtuelles dans un but médical ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

2. Pouvez-vous nommer les communautés virtuelles médicales auxquelles vous avez recours?

3. Quels sont les types de communautés virtuelles que vous utilisez?

Une seule réponse possible.

- Sites généraliste
- Sites spécialisés pour maladie chroniques
- Communautés dédiées aux méthodes de médecine préventive
- Communautés destinées au domaine diététique
- Autre :

4. Vous consultez les communautés virtuelles:

(plusieurs réponses possibles)

Plusieurs réponses possibles.

- En tant que malade occasionnel (ex: vérifier symptômes)
- En tant que malade chronique
- En tant que proche de malade
- En tant que professionnel de la santé (médecin, infirmier...)
- Dans un but éducatif
- Autre :

5. Pour quelles raisons vous rendez-vous sur les communautés virtuelles médicales? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Régulièrement	Très souvent
Pour établir un diagnostic					
Pour obtenir des informations sur une maladie					
Pour dialoguer					
Pour me préparer pour une consultation médicale					
Pour vérifier les informations communiquées par mon médecin					
Pour découvrir de nouveaux traitements					

6. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Je considère que les informations trouvées sur les communautés virtuelles sont:

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Faciles à comprendre					
Utiles					
De grande valeur					
Actuelles					
Fiables					
Cohérentes avec les informations de mon médecin					
Complémentaires avec les informations de mon médecin					

7. Depuis combien de temps utilisez-vous les communautés virtuelles médicales ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Depuis moins d'un mois
- ☐ Depuis 1 à 2 mois
- ☐ Depuis 3 à 6 mois
- ☐ Depuis moins d'un an
- ☐ Depuis moins de 2 ans
- ☐ Depuis plus de 2 ans

8. À quelle fréquence utilisez-vous les communautés virtuelles médicales ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Plusieurs fois par jour
- ☐ Une fois par jour
- ☐ Au moins un fois par semaine
- ☐ Au moins une fois par mois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Jamais

9. Participez-vous aux discussions dans la communauté ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Souvent
- ☐ À chaque fois que je me connecte

10. En moyenne, combien de temps passez-vous lorsque vous consultez une communauté virtuelle médicale?

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins de 5 min
- ☐ 5 à 29 min
- ☐ 1/2H à 2H
- ☐ Plus de 2h

11. À l'avenir, avez-vous l'intention de fréquenter plus régulièrement les communautés virtuelles médicales ?

Attribuez une note allant de 1 (très faible intention) à 5 (très forte intention) pour représenter votre opinion

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

Très faible intention

Très forte intention

12. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Grâce aux communautés virtuelles médicales, j'ai pris conscience que :

Une seule réponse possible par ligne.

Pas du tout
d'accord

Plutôt pas
d'accord

Sans
opinion

Plutôt
d'accord

Tout à fait
d'accord

Mes proches m'apportent le
soutien dont j'ai besoin

Mes proches m'aident à
surmonter la maladie

J'ai des difficultés à
discuter de ma maladie
avec mes proches

Mes proches sont
disponibles pour m'écouter

13. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Depuis que j'utilise les communautés virtuelles médicales :

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Je me sens assez responsable pour gérer moi-même ma maladie					
J'estime que mon médecin doit me donner de l'information récente sur ma maladie					
Je discute souvent d'informations trouvées hors des consultations avec mon médecin					
Je ne me sens pas plus en contrôle de ma maladie					
J'oriente mon médecin vers des traitements qui correspondent plus à mes besoins					
J'estime que mon médecin doit s'assurer que je comprenne parfaitement ce qu'il me dit					
J'arrive à gérer les symptômes de ma maladie au quotidien					
Je pose moins de questions à mon médecin lors des consultations					
J'attends de mon médecin qu'il me consacre le temps nécessaire en consultation					

14. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Je désire comprendre les effets de ma maladie sur ma santé					
C'est mon médecin qui a la responsabilité des décisions médicales importantes					
Je pense que mon médecin doit me présenter tous les traitements disponibles					
Lorsque je me sens vraiment malade, je laisse mon médecin prendre les décisions seul					
Je suis libre de prendre les décisions concernant ma santé					
Mon médecin doit me parler en toute transparence, même lors de mauvaises nouvelles					

15. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Mon médecin est le plus qualifié pour s'occuper de ma santé					
Je suis satisfait d'avoir choisi ce médecin					
Mon médecin répond parfaitement à mes attentes					
Je n'apprécie pas vraiment mon médecin					

16. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Je fais confiance à l'expertise de mon médecin pour me soigner					
Je crains que mon médecin ne respecte pas toujours le secret professionnel					
Je pense que tout ce que me dit mon médecin est vrai					
J'ai l'impression que mon médecin ne fait pas tout ce qu'il devrait pour me soigner					
Il m'arrive de chercher une deuxième opinion lorsque je ne fais pas confiance à ce que me dit mon médecin					
Mon médecin me prévient s'il a fait une erreur lors du traitement					
Mon médecin considère mes besoins en priorité lorsqu'il me soigne					
Mon médecin prend les bonnes décisions pour me soigner					
Je suis les recommandations de mon médecin, même en cas de désaccord					

17. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants *

La relation que j'ai avec mon médecin:

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Est une chose à laquelle je suis engagé					
Est importante pour moi					
Est quelque chose que je veux maintenir indéfiniment					
Est quelque chose qui me tient à cœur					
Vaut les efforts que je dois fournir pour la préserver					

18. Souffrez-vous d'une maladie chronique?

Merci d'indiquer la nature de votre maladie chronique s'il y a lieu

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

19. Indiquez la nature de votre maladie chronique s'il y a lieu

20. Quelle est votre nationalité?

21. Quel est votre pays de résidence?

22. À quelle tranche d'âge appartenez-vous?

Une seule réponse possible.

- ☐ Moins de 18 ans
- ☐ 18 à 24 ans
- ☐ 25 à 34 ans
- ☐ 35 à 49 ans
- ☐ 50 à 65 ans
- ☐ Plus de 65 ans

23. Vous êtes:

- ☐ Homme
- ☐ Femme

24. De quel type de diplôme disposez-vous

Une seule réponse possible.

- ☐ Aucun
- ☐ Niveau lycée
- ☐ Diplôme universitaire de premier cycle (licence, baccalauréat...)
- ☐ Diplôme universitaire de second cycle
- ☐ Diplôme universitaire de troisième cycle
- ☐ Autre :

25. À quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous?

Une seule réponse possible.

- Agriculteurs exploitants
- Salariés de l'agriculture
- Patrons de l'industrie et du commerce
- Professions libérales et cadres supérieurs
- Cadres moyens
- Employés
- Ouvriers
- Personnels de services
- Etudiant
- Autre :

BIBLIOGRAPHIE

- Adams G., King L. et King D., (1996), Relationships of Job and Family Involvement, Family Social Support, and Work-Family Conflict With Job and Life Satisfaction, *Journal of Applied Psychology*, 81 (4) : 411 – 420.
- Abdi H., (2003), Factor Rotations in Factor Analyses, *The University of Texas at Dallas*. In Lewis-Beck M., Bryman A., Futing T., (2003), *Encyclopedia of Social Sciences Research Methods*, Thousand Oaks (CA): Sage.
- Akrich M. et Méadel C., (2009), Les échanges entre patients sur Internet, *Presse médicale*, 38 : 1484 – 1490.
- AlGhurair S., Simpson S. et Guirguis L., (2012), What elements of the patient–pharmacist relationship are associated with patient satisfaction?, *Patient Preference and Adherence*, 6 : 663 – 676.
- Andaleeb S., (1996), An Experimental Investigation of Satisfaction and Commitment in Marketing Channels: The Role of Trust and Dependence, *Journal of Retailing*, 72 (1) : 77 – 93.
- Andersen P. H., (2005), Relationship marketing and brand involvement of professionals through web-enhanced brand communities: The case of Coloplast. *Industrial Marketing Management*, 34 : 39 – 51.
- Anderson E. et Weitz B., (1992), The use of pledges to build and sustain commitment in distribution channels, *Journal of Marketing Research*, 29 (1): 18–34.
- Anderson J., (2007), Social, Ethical and legal barriers to E-health, *International Journal of Medical Informatics*, 76: 480 – 483.
- Anderson L. et Dedrick R., (1990), Development of the trust in physician scale: A measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships, *Psychological Reports*, 67: 1091 – 1100.
- Anderson R. et Srinivasan S., (2003). E-satisfaction and e-loyalty: A contingency framework. *Psychology & Marketing*, 20 (2): 123 – 138.

- Armstrong A. et Hagel J., (1995) The real value of online communities, *Harvard Business Review*, 74 (3) : 134-140.
- Arora N., Ayanian J. et Guadagnoli E., (2005), Examining the Relationship of Patient's Attitudes and Beliefs With Their Self-Reported Level of Participation in Medical Decision-Making, *Medical Care*, 43 (9) : 865 – 872.
- Arora N. et McHorney C., (2000), Patient Preferences for Medical Decision Making, *Medical Care*, 38 (3): 335 – 341.
- Audrain A.F., Evrard Y., (2001), 'Précision et discriminance du concept de satisfaction des consommateurs.' (en coll. avec Yves Evrard), 17ème congrès international de l'Association Française du Marketing (AFM), 2001, Deauville, (CD-Rom).
- Audrain-Pontevia A-F., (2015), 'The Impact of Online Healthcare Communities on the Patient – Doctor Relationship and attitude.' (en coll. avec L. Menvielle, EDHEC, France et W. Menvielle, UQTR), Conférence Annuelle de l'European Marketing Academy (EMAC), Mai 2015, Leuven, Belgique.
- Audrain-Pontevia A-F, N'Goala G. et Poncin I., (2013), A good deal online: The Impacts of acquisition and transaction value on E-satisfaction and E-loyalty, *Journal of Retailing and Consumer Services*, 20: 445 – 452.
- Ashley C., Noble S., Donthu N. et Lemon K., (2011), Why customers won't relate: Obstacles to relationship marketing engagement, *Journal of Business Research*, 64: 749 – 756.
- Backstrom C. et Hursch G., (1963), *Survey Research*. Evanston, IL: Northwestern University press.
- Balint M., (1964), *The doctor, his patient and the illness*. London: Pittman Medical.
- Balkrishnan R., Dugan E., Camacho F. et Hall M., (2003), Trust and Satisfaction with Physicians, Insurers, and the Medical Profession, *Medical Care*, 41 (9): 1058 – 1064.
- Ball M. et Lillis J., (2001), E-health : transforming the physician / patient relationship, *International Journal of Medical Informatics*, 61 : 1 – 10.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bartlett Y. et Coulson N., (2011), An investigation into the empowerment effects of using onligne support groupes and how this affects health professionn/patient communication, *Patient Education and Counseling*, 83 : 113 – 119.

- Bauer H., Grether M. et Leach M. (2002). Building customer relations over the Internet, *Industrial Marketing Management*, 31: 155 – 163.
- Beauchamp T. et Childress J., (2001), Principles of Biomedical Ethics, 5th edition, *Oxford University press*.
- Bejou D., Ennew C. et Palmer A., (1998), Trust, ethics and relationship satisfaction, *International Journal of Bank Marketing*, 16 (4): 170 – 175.
- Belanche D., Casaló L. et Guinalíu M., (2013), The Role of Consumer Happiness in Relationship Marketing, *Journal of Relationship Marketing*, 12: 79 – 94.
- Berry L., (1995), Relationship Marketing of Services – Growing Interest, Emerging Perspectives..., *Journal of the Academy of Marketing Science*, 23 (4): 236 – 245.
- Berry L. et Parasuraman A., (1991). Marketing services - Competing through quality, *NY: Free Press*.
- Berry L., Parish J., Jamakiraman R., Ogburn-Russell L., Couchman G., Rayburn W. et Grisel J., (2008), Patients' Commitment to Their Primary Physician and Why It Matters, *Annals of Family Medicine*, 6 (1): 6 – 13.
- Beslay N. et Jeunehomme M., (2009), Aspects juridiques du *Web 2.0* dans le domaine de la santé, *Presse Médicale*, 38 : 1463 – 1467.
- Booij E., (2011), Dissecting the Critical Mass of Online Communities towards a unified Theoretical Model, Utrecht University.
- Brodie RJ., Ilic A., Juric B. et Hollebeek L., (2013), Consumer engagement in a virtual brand community: An exploratory analysis, *Journal of Business Research*, 66: 105-114.
- Buchanan H. et Coulson N., (2007), Accessing dental anxiety online support groups : An exploratory qualitative study of motives and experiences, *Patient Education and Counseling*, 66 : 263 – 269.
- Bylund C., Gueguen J., Sabee C., Imes R., Li Y. et Aldridge Sanford A., (2007), Provider-patient dialogue about internet health information : An exploration of strategies to improve the provider-patient relationship, *Patient Education and Counseling*, 66 : 346 – 352.
- Cassidy J., (1993), Critical relationships in integrated delivery, *Health Progress*, 38–55.

- Cooil B., Keiningham T., Aksoy L. et Hsu M., (2007), A Longitudinal Analysis of Customer Satisfaction and Share of Wallet: Investigating the Moderating Effect of Customer Characteristics, *Journal of Marketing*, 71: 67 – 83.
- Corrigan J., Donaldson M., Kohn L., Maguire S. et Pike KC., (2001), A New Health System for the 21st Century. Crossing the Quality Chasm, *Institute of Medicine*, 1 – 8.
- Cotten S. et Gupta S., (2004), Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them, *Social Science & Medicine*, 59 : 1795 – 1806.
- Coulson N., Buchanan H. et Aubeeluck A., (2007), Social support in cyberspace : A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group, *Patient Education and Counseling*, 68 : 173 – 178.
- Coulter K. et Coulter R., (2002), Determinants of trust in a service provider: The moderating role of length of relationship, *Journal of Services Marketing*, 16 (1) : 35 – 50.
- Cronbach L., (1951), Coefficient alpha and the internal structure of tests, *Psychometrika*, 16 (3) : 297 – 334.
- Del Vecchio P. et Ndou V., (2010), Customers Knowledge and Relational Marketing : A Web 2.0 Perspective, *International Journal of Customer Relationship Marketing and Management*, 1 (3) : 1 – 14.
- De Valck K., van Bruggen G. et Wierenga B., (2009), Virtual communities: A marketing perspective, *Decision Support Systems*, 47: 185 – 203.
- De Wulf K., Odekerken-Schröder G. et Iacobucci D., (2001), Investments in consumer relationships: A cross-country and cross-industry exploration, *Journal of Marketing*, 65: 33 – 50.
- Denegri-Knott J., Zwick D. et Schroeder J., (2006), Mapping consumer power: an integrative framework for marketing and consumer research, *European Journal of Marketing*, 40 (9/10): 950 – 971.
- Dillenbourg P., Poirier C. et Carles, L., (2003), Communautés virtuelles d'apprentissage: e-jargon ou nouveau paradigme?, In A. Taurisson et A. Sentini. *Pédagogies Net*. Montréal, Presses.
- Doney P. et Cannon J., (1997), An examination of the nature of trust in the buyer-seller relationship. *Journal of Marketing*, 61 (2) : 35 – 51.

- Dotson J. et Allenby G., (2010), Investigating the Strategic Influence of Customer and Employee Satisfaction on Firm Financial Performance, *Marketing Science*, 29 (5): 895 – 908.
- Edwards M., Davies M. et Edwards A., (2009), What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: A meta-synthesis of the literature, *Patient Education & Counseling*, 75: 37 – 52.
- Ende J., Kazis L., Ash A. et Moskowitz MA., (1989), Measuring patients' desire for autonomy: decision-making and information-seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine*, 4: 23 – 30.
- Erdem S. et Harrisson-Walker J., (2006), The role of Internet in physician-patient relationships : The issue of trust, *Business horizons*, 49 : 387 – 393.
- Evanschitzky H., Iyer G., Hesse J. et Ahlert D., (2004), E-satisfaction: a re-examination, *Journal of Retailing*, 80: 239 – 247.
- Feenberg A., Licht J., Kane K., Moran K. et Smith RA., (1996), The online patient meeting, *Journal of the Neurological Sciences*, 139: 129 – 31.
- Ferguson T., (2000), Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care, *British Medical Journal*, 321 (7269) : 1129 – 1132.
- Fiscella K., Meldrum S., Franks P., Shields C., Duberstein P., McDaniel S. et Epstein R., (2004), Patient Trust: Is It Related to Patient-Centered Behavior of Primary Care Physicians?, *Medical Care*, 42 (11): 1049 – 1055.
- Fogg L., Carlson-Sabelli L., Carlson K. et Giddens J.. (2013), The Perceived Benefits of a Virtual Community: Effects of Learning Style, Race, Ethnicity, and Frequency of Use on Nursing Students, *Nursing Education Perspectives*, 34 (6) : 390 – 394.
- Fournier S. et Mick D., (1999), Rediscovering satisfaciton, *Journal of Marketing*, 63 (4) : 5 – 23.
- Fox S. et Rainie L., (2000), The online health care revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves. *Pew Internet & American Life Project: Online Report*.

- Fox S. et Rainie L., (2002), Vital decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick. *Pew Internet & American Life Project: Online Report*.
- Fuchs C., Prandelli E. et Schreier M., (2010), The Psychological Effects of Empowerment Strategies on Consumers' Product Demand, *Journal of Marketing*, 74: 65 – 79.
- Ganesan S., (1994). Determinants of long-term orientation in buyer-seller relationship. *Journal of Marketing*, 58 (2): 1–19.
- Garbarino, E. et Johnson M. S., (1999, April), The different roles of satisfaction, trust, and commitment in customer relationships, *Journal of Marketing*, 63: 70–87.
- Gefen, D., Karahanna E. et Straub D.W., (2003), Trust and TAM in online shopping: an integrated model, *Management Information System*, 27 (1): 51 – 90.
- Gerber T., Olazabal V., Brown K. et Pablos-Mendez A. (2010). An agenda for action on global E-health, *Health Affairs*, 29 (2): 233 – 236.
- Gervais J-F., (2007), Web 2.0 – Les internautes au pouvoir, *Dunod Editeur*, 1 – 4.
- Gibson C., (1991), A concept analysis of patient empowerment, *Journal of Advanced Nursing*, 16: 354 – 361.
- Gómez M., McLaughlin E. et Wittink D., (2004), Customer satisfaction and retail sales performance: an empirical investigation, *Journal of retailing*, 80: 265 – 278.
- Griffiths F., Cave J., Boardman F., Ren J., Pawlikowska T., Ball R., Clarke A. et Cohen A., (2012), Social networks – The future for health care delivery, *Social Science & Medicine*, 75: 2233 – 2241.
- Grogan S., Conner M., Willits D. et Norman P., (1995), Development of a questionnaire to measure patients' satisfaction with general practitioners' services, *British Journal of General Practice*, 45: 525 – 529.
- Gundlach G. et Murphy P., (1993), Ethical and legal foundations of relational marketing exchanges, *Journal of Marketing*, 57 (4) : 35 – 46.
- Gupta A. et Sahu G.P., (2012), A Literature Review and Classification of Relationship Marketing Research, *International Journal of Customer Relationship Marketing and Management*, 3(1): 56 – 81.

- Gupta S. et Hee-Woong K., (2004), Virtual communities : Concept, implications, and future research directions, *Proceedings of the Tenth Americas Conference on Information Systems*, 2679 – 2687.
- Gupta S. et Hee-Woong K., (2007), Developing the Commitment to Virtual Community: The Balanced Effects of Cognition and Affect, *Information Resources Management Journal*, 20 (1): 28 – 45.
- Gustafsson A., Johnson M. et Roos I., (2005), The effects of consumer satisfaction, relationship commitment dimensions, and triggers on consumer retention, *Journal of Marketing*, 69 (4): 210–218.
- Han W., Collie K., Koopman C., Azarow J., Classen C., Morrow G., Michel B., Brennan-O'Neill E. et Spiegel D., (2005), Breast cancer and problems with medical interactions: relationships with traumatic stress, emotional self-efficacy, and social support, *Psycho-oncology*, 14 (4): 318–330.
- Harrington D. et Li X., (2001), Spinning an Academic Web Community: Measuring Marketing Effectiveness, *The Journal of Academic Librarianship*, 27 (3): 199–207.
- Heesen C, Köpke S., Solari A., Geiger F. et Kasper J., (2013), Patient autonomy in multiple sclerosis — Possible goals and assessment strategies, *Journal of the Neurological Sciences*, 331: 2 – 9.
- Heidegger T., Saal D. et Nuebling M., (2006), Patient satisfaction with anaesthesia care: What is patient satisfaction, how should it be measured, and what is the evidence for assuring high patient satisfaction?, *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 20 (2): 331–346.
- Heyland D., Cook D., Rocker G., Dodek P., Kutsogiannis D., Skrobik Y., Jiang X., Day A. et Cohen R., (2010), The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire, *Palliative Medicine*, 24 (7): 682 – 695.
- Hirsch O., Keller H., Albohn-Kühne C., Krones T. et Donner-Banzhoff N., (2010), Satisfaction of Patients and Primary Care Physicians With Shared Decision Making, *Evaluation & the Health Professions*, 33(3): 321 – 342.
- Hunt S., Sparkman R. et Wilcox B., (1982), The Pretest in Survey Research: Issues and Preliminary Findings, *Journal of Marketing Research*, 19 (2): 269 – 273.

- Johnson M., Gustafsson A., Andreassen T., Lervik L. et Cha J., (2001), The evolution and future of national customer satisfaction index models, *Journal of Economic Psychology*, 22 : 217 – 245.
- Kaba R. et Sooriakumaran P., (2007), The Evolution of doctor-patient relationship, *International Journal of Surgery*, 5: 57 – 65.
- Kannan PK, Chang AM. et Whinston A., (2000), Electronic Communities in E-Business Their Role and Issues, *Information Systems Frontiers*, 1 (4): 415 – 426.
- Kaufman, J. H., Edlund, S., Ford, D. A. et Powers, C. (2005). The social contract core. *Electronic Commerce Research*, Vol. 5, n°1, pages 141 – 165.
- Kenny D., Veldhuijzen W., Van der Weijden T., LeBlanc A., Lockyer J., Légaré F. et Campbell C., (2010), Interpersonal perception in the context of doctor–patient relationships: A dyadic analysis of doctor–patient communication, *Social Science and Medicine*, 70: 763 – 768.
- Kreps G. et Neuhauser L., (2010), New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges, *Patient Education and Counseling*, 78: 329 – 336.
- Lee D-J., Park J., Lee H. et Yu G., (2008), The Effects of Trust Dimensions on Relationship Commitment: The Relative Efficacy and Effect Symmetry , *Advances in Consumer Research*, 35: 457 – 466.
- Lee H., Choi S.Y. et Kang Y.S., (2009), Formation of e-satisfaction and repurchase intention: Moderating roles of computer self-efficacy and computer anxiety, *Expert Systems with Applications*, 36: 7848 – 7859.
- Lee Y-Y. et Lin J., (2009), The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes, *Social Science & Medicine*, 68: 1060 – 1068.
- Lee Y-Y. et Lin J., (2010), Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient – physician relationships and health outcomes, *Social Science and Medicine*, 71 : 1811 – 1818.
- Lee Y-Y. et Lin J., (2011), How much does trust really matter? A study of the longitudinal effects of trust and decision-making preferences on diabetic patient outcomes, *Patient Education and Counseling*, 85: 406 – 412.
- Lemire M., Sicotte C. et Paré G., (2008), Internet use and the logics of personal empowerment in health, *Health Policy*, 88: 130 – 140.

- Liao S. et Chou E-Y., (2011), Intention to adopt knowledge through virtual communities: posters vs lurkers, *Online Information Reviews*, Vol. 36, n°3, pages 442 – 461.
- Lieberman M., Golant M., Giese-Davis J., Winzlenberg A., Benjamin H., Humphreys K., Kronenwetter C., Russo S. et Spiegel D., (2003), Electronic Support Groups for Breast Carcinoma: A Clinical Trial of Effectiveness, *Cancer*, 97 (4): 920 – 925.
- Lin, H-F., (2008), Determinants of successful virtual communities: Contributions from system characteristics and social factors, *Information & Management*, 45: 522 – 527.
- Lindberg C., Fagerström C, Sivberg B. et Willman A., (2014), Concept analysis: patient autonomy in a caring context, *Journal of Advanced Nursing*, 2208 – 2221.
- Lu Y., Zhao L. et Wang B., (2010), From virtual community members to C2C e-commerce buyers: Trust in virtual communities and its effect on consumers' purchase intention, *Electronic Commerce Research and Applications*, 9: 346-360.
- Luo X. et Homburg C., (2007), Neglected Outcomes of Customer Satisfaction, *Journal of Marketing*, 71: 133 – 149.
- Malik S. et Coulson N., (2008), Computer-mediated infertility support groups: An explanatory study of online experiences, *Patient Education and Counseling*, 73 : 105 – 113.
- Malhotra N., (2009), *Marketing research : an applied orientation* (6e éd.), New Jersey: Prentice Hall.
- Marshall G. et Hays R., (1980), The patient satisfaction questionnaire short form (PSQ-18), *Rand*, 1 – 36.
- Mast M.S., (2007), On the importance of nonverbal communication in the physician-patient interaction, *Patient Education and Counseling*, 67 : 315 – 318.
- McKnight D.H. et Chervany, N., (2001), Trust and distrust definitions: one bite at a time, In: Falcone, R., Singh, M., Tan, Y.-H. (Eds.), *Trust in Cyber-societies*. Springer, Berlin.
- McKnight D. H., Choudhury V. et Kacmar C., (2002) Developing and validating trust measures for e-commerce: an integrative typology, *Information System Ressource*, 13 (3): 334 – 359.
- McLlroy A. et Barnett S., (2000), Building customer relationships: do discount cards work?, *Managing Service Quality*, 10 (6): 347 – 355.

- McMullan M., (2006), Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship, *Patient Education and Counseling*, 63 : 24 – 28.
- McWilliam G., (2000), Building stronger brands through Online communities, *Sloan Management review*, 41 (3) : 43 – 53.
- Meredith L., Orlando M., Humphrey N., Camp P. et Sherbourne C., (2001), Are Better Ratings of the Patient-Provider Relationship Associated with Higher Quality Care for Depression?, *Medical Care*, 39 (4): 349 – 360.
- Meyer J. et Allen N., (1984), Testing the "Side-Bet Theory" of Organizational Commitment: Some Methodological Considerations, *Journal of Applied Psychology*, 69 (3): 372 – 378.
- Mishra, A. K. (1996). Organizational response to crisis: The centrality of trust. In R. M. Kramer R., Tyler T., (1996), *Trust In Organizations. Sage Publication*, 261-287.
- Mittal V. et Kamakura W., (2001), Satisfaction, Repurchase Intent, and Repurchase Behavior: Investigating the Moderating Effect of Customer Characteristics, *Journal of Marketing Research*, 38: 131 – 142.
- Mo P. et Coulson N., (2012), Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS, *Psychology and Health*, 27 (4): 445 – 459.
- Möller K., (2013), Theory map of business marketing: Relationships and networks perspectives, *Industrial Marketing Management*, 42 (3): 324 – 335.
- Moorman C., Zaltman G. et Deshpande R., (1992), Relationships between providers and users of market research: The dynamics of trust within and between organizations, *Journal of Marketing Research*, 29: 314 – 328.
- Morgan N. et Rego L., (2006), The Value of Different Customer Satisfaction and Loyalty Metrics in Predicting Business Performance, *Marketing Science*, 25 (5): 426 – 439.
- Morgan R. et Hunt S., (1994), The Commitment-Trust Theory of Relationship Marketing, *Journal of Marketing*, 58: 20 – 38.
- Müller W., (1991), Gaining competitive advantage through customer satisfaction, *European Management Journal*, 9 (2): 201–221.

- Muniz, A. et O'Guinn, T.C. (2001), "Brand communities", *Journal of Consumer Research*, Vol. 27 No. 4, pp. 412-32.
- Nabarette H., Romaneix F., Boyer C., Jacques Darmoni S., Rémy PL. et Caniard E., (2009), Certification des sites dédiés à la santé en France, *Presse Médicale*, 38 : 1476 – 1483.
- Nolan T., Brizland R. et Macaulay L.. (2007), Individual trust and development of online business communities, *Information Technology & People*, 20 (1) : 53 – 71.
- Nonnecke, B. et Preece, J., (2001), Why lurkers lurk, *Paper presented at the Americas Conference on Information Systems, Boston*.
- Oliver R., (1999), Whence consumer loyalty? *Journal of Marketing*, 63: 33 – 44.
- Oliver R., Rust R. et Varki S., (1997), Customer Delight: Foudations, Findings and Managerial Insight, *Journal of Retailing*, 73 (3): 311 – 336.
- O'Malley L., (2014), Relational marketing: development, debates and directions, *Journal of Marketing Management*, 30 (11-12): 1220 – 1238.
- O'Malley L. et Prothero A., (2004), Beyond the frills of relationship marketing, *Journal of Business Research*, 57 : 1286 – 1294.
- Ommen O., Janssen C., Neugebauer E., Bouillon B., Rehm K., Rangger C., Josef Erli H. et Pfaff H., (2008), Trust, social support and patient type – Associations between patients perceived trust, supportive communication and patients preferences in regard to paternalism, clarification and participation of severely injured patients, *Patient Education and Counseling*, 73 : 196 – 204.
- Ouschan R., Sweeney J. et Johnson L., (2006), Customer empowerment and relationship outcomes in healthcare consultations, *European Journal of Marketing*, 40 (9/10): 1068 – 1086.
- Palmatier R., Scheer L., Evans K. et Arnold T., (2008), Achieving relationship marketing effectiveness in business-to-business exchanges, *Journal of the Academic Marketing Science*, 36 : 174 – 190.
- Palmatier R., Scheer L., Houston M., Evans K. et Gopalakrishna S., (2007), Use of relationship marketing programs in building customer–salesperson and customer–firm relationships: Differential influences on financial outcomes, *International Journal of Research in Marketing*, 24: 210 – 223.

- Park C. et Folkman S., (1997), Meaning in the context of stress and coping, *Review of General Psychology*, 1: 115 – 144.
- Platonova E., Norman Kennedy K. et Schewchuk R., (2008), Understanding Patient Satisfaction, Trust, and Loyalty to Primary Care Physicians, *Medical Care*, 65 (6) : 696 – 712.
- Potter S. et McKinlay J., (2005), From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions, *Social Science & Medicine*, 61: 465 – 479.
- Préau M., Leport C., Salmon-Ceron D., Carrieri P., Portier H. et Chene G., (2004), Health-related quality of life and patient-provider relationships in HIV-infected patients during the first three years after starting PI-containing antiretroviral treatment, *AIDS Care*, 16 (5): 649 – 661.
- Preece J., Nonnecke B. et Andrews D., (2004), The top five reasons for lurking: improving community experiences for everyone, *Computers in Human Behavior*, 20: 201–223.
- Procidano M. et Heller K., (1983), Measures of Perceived Social Support From Friends and From Family: Three Validation Studies, *American Journal of Community Psychology*, 11 (1): 1 – 24.
- Ranaweera C. et Prabhu J., (2003), On the relative importance of customer satisfaction and trust as determinants of customer retention and positive word-of-mouth, *Journal of Targeting, Measurement and Analysis for Marketing*, 12 (1): 82 – 90.
- Reeves P., (2001), How individuals coping with HIV/AIDS use the Internet, *Health Education Research*, 16: 709–719.
- Reichheld F., (1996), The loyalty effect: The hidden force behind growth, profits, and lasting value, *Harvard Business School Press*.
- Reichheld F. et Sasser E., (1990), "Zero Defections: Quality Comes to Services," *Harvard Business Review*, 68 : 105-111.
- Reynolds N. et Diamantopoulos A., (1998), The effect of pretest method on error detection rates Experimental evidence, *European, Journal of Marketing*, 32 (5/6): 480 – 498.
- Ridings C., Gefen D. et Arinze B., (2002), Some antecedents and effects of trust in virtual communities, *Journal of Strategic Information Systems*, 11: 271–295.

- Roberge D., Beaulieu M-D., Haddad S., Lebeau R. et Pineault R., (2001), Loyalty to the regular care provider: patients' and physicians' views, *Family Practice*, 18 (1): 53 – 59.
- Ross C., Steward C. et Sinacore J., (1995), A Comparative Study of Seven Measures of Patient Satisfaction, *Medical Care*, 33 (4): 392 – 406.
- Roter L, Hall J. et Katz N., (1988), Patient-physician communication: a descriptive summary of the literature, *Patient Education and Counseling*, 12: 99 – 119.
- Royo-Vela M. et Casamassima P., 2010, The influence of belonging to virtual brand communities on consumers' affective commitment, satisfaction and word-of-mouth advertising, *Online information review*, 35 (4): 517 – 542.
- Rozmovits L. et Ziebland S., (2004), What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site ? A qualitative study of information needs, *Patient Education and Counseling*, 53 : 57 – 64.
- Salo D., Perez C., Lavery R., Malankar A., Borenstein M. et Bernstein S., (2004), Patient education and the internet : do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems ?, *The Journal of Emergency Medicine*, 26 (3) : 293 – 300.
- Shankar V., Smith A. et Rangaswamy A., (2003), Customer satisfaction and loyalty in online and offline environments, *International Journal of Research in Marketing*, 20: 153–175.
- Sharma N. et Patterson P., (2000), Switching costs, alternative attractiveness and experience as moderators of relationship commitment in professional, consumer services, *International Journal of Service Industry Management*, 11 (5): 470 – 490.
- Shaw A., Ibrahim S., Reid F., Ussher M. et Rowlands G., (2009), Patients' perspectives of the doctor-patient relationship and information giving across a range of literacy levels, *Patient Education and Counseling*, 75 : 114 – 120.
- Shaw B., Han J.Y., Hawkins R., Stewart J., McTavish F. et Gustafson D., (2007), Doctor-patient relationship as motivation and outcome: Examining uses of an Interactive Cancer Communication System, *International Journal of Medical Informatics*, 76: 274 – 282.
- Silber D., (2009a), L'internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de la santé, *Presse médicale*, 38 : 1491 – 1493.

- Silber D., (2009b), Médecine 2.0 : les enjeux de la médecine participative, *Presse médicale*, 38 : 1456 – 1462.
- Sillence E., Briggs P., Richard Harris P. et Fishwick L., (2007), How do patients evaluate and make use of online health information?, *Social Science & Medicine*, 64 (9) : 1853 – 186.
- Simon D., Kriston L., Loh A., Spies C., Schneibler F., Wills C. et Härter M., (2010), Confirmatory factor analysis and recommendations for improvement of the Autonomy-Preference-Index (API), *Health Expectations*, 13: 234 – 243.
- Singh J. et Sirdeshmukh D., (2000) Agency and trust mechanisms in customer satisfaction and loyalty judgements, *Journal of the Academy of Marketing Science*, 28 (1): 150 – 167.
- Sitzia J. et Wood N., (1997), Patient satisfaction: A review of issues and concepts, *Social Science & Medicine*, 45 (12): 1829 – 1843.
- Small N., Bower P., Chew-Graham C., Whalley D. et Protheroe J., (2013), Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure, *BMC Health Services Research*, 13 (263): 1 – 15.
- Smith, M. A. et Kollock, P., (1999), Communities in cyberspace. *London Routledge*.
- Spaulding T., (2010), How can virtual communities create value for business?, *Electronic Commerce Research and Applications*, 9: 38 – 49.
- Spiteri J. et Dion P., (2004), Customer value, overall satisfaction, end-user loyalty, and market performance in detail intensive industries, *Industrial Marketing Management*, 33: 675 – 687.
- Stewart J., Hawkins R. et Gustafson D., (2001), Internet technology-based patient education: the CHES program, *Oncological issues*.
- Stiggelbout A., Molewijk A., Otten W., Timmermans D., van Bockel J. et Kievit J., (2004), Ideals of patient autonomy in clinical decision making: a study on the development of a scale to assess patients' and physicians' views, *Journal of Medical Ethics*, 30: 268 – 274.
- Stoutenborough J., (2008), Demographic Measure, *Encyclopedia of Survey Research Methods*, Ed. Paul J. Lavrakas. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc., 186 – 187.

- Street Jr R., Gordon H., Ward M., Krupat E. et Kravitz R., (2005), Patient Participation in Medical Consultation: Why Some Patients Are More Involved Than Others, *Medical Care*, 43 (10) : 960 – 968.
- Sullivan C., (2003), Gendered cybersupport: A thematic analysis of two online cancer support groups. *Journal of Health Psychology*, 8(1): 83 – 104.
- Szasz T. et Hollender M., (1956), A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *Arch Int Med*, 97: 585 – 592.
- Szymanski D. et Hise R., (2000), E-satisfaction: An initial examination, *Journal of Retailing*, 76 (3): 309–322.
- Szymanski D. et Henard H., (2001), Customer satisfaction: A meta-analysis of the empirical evidence, *Journal of the Academy of Marketing Science*, 29 (1): 16 – 35.
- Tardy C.H., (1992), Assessing the functions of supportive messages: Experimental studies of social support, *Communication Research*, 19: 175 – 192.
- Taylor M., Hoyes L., Lart R. et Means R., (1992), *User Empowerment in Community Care*. London: The Policy Press.
- Taylor S., Novak Donovan L.A. et Ishida C., (2014), Consumer Trust and Satisfaction in the Formation of Consumer Loyalty Intentions in Transactional Exchange: The Case of a Mass Discount Retailer, *Journal of Relationship Marketing*, 13: 125 – 154.
- Thom D et Campbell B., (1997), Patient-physician trust: an exploratory study, *Journal of Family Practice*, 44: 169 – 176.
- Thom D., Ribisl K., Stewart A., Luke D. et The Stanford Trust Study Physicians, (1999), Further Validation and Reliability Testing of the Trust in Physician Scale, *Medical Care*, 37 (5): 510 – 517.
- Tsouna-Hadjis R., Vemmos K., Zakopoulos N. et Stamatelopoulos S., (2000), First-Stroke Recovery Process: The Role of Family Social Support, *Archive of Physical and Medical Rehabilitaiton*, 81: 881 – 887.
- Tull D. et Hawkins D., (1976), *Marketing Research Meaning, Measurement and Method*. New York: MacMillan Publishing Co., Inc.
- Uлага W. et Eggert A., (2002), Customer perceived value: A substitute for satisfaction in business market, *The Journal of Business and Industrial Marketing*, 17 (2–3), 10- 12.

- van der Eijk M., Faber MJ., Aarts JW., Kremer JA., Munneke M. et Bloem BR., (2013), Using Online Health Communities to Deliver Patient-Centered Care to People With Chronic Conditions, *Journal of Medical Internet Research*, 15 (6): 115.
- van Uden-Kraan C., Drossaert C., Taal E., Shaw B., Seydel E. et van de Laar M., (2008), Empowering Processes and Outcomes of Participation in Online Support Groups for Patients With Breast Cancer, Arthritis, or Fibromyalgia, *Quality Health Ressources*, 18: 405.
- van Uden-Kraan C., Drossaert C., Taal E., Seydel E. et van de Laar M., (2009), Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment, *Patient Education and Counseling*, 74 : 61 – 69.
- Vanhamme J., (2002), La satisfaction des consommateurs spécifique à une transaction : définition, antécédents, mesures et modes, *Recherche et Applications en Marketing*, 17 (2): 55 – 85.
- Vick S. et Scott A., (1998), Agency in health care. Examining patients' preferences for attributes of the doctor–patient relationship, *Journal of Health Economics*, 17: 587 – 605.
- Vernarec E., (1999), Health care power shifts to the people, *Business and Health*, 17 (6): 8 – 13.
- Wald H., Dube C. et Anthony D., (2007), Untangling the Web—The impact of Internet use on health care and the physician–patient relationship, *Patient Education and Counseling*, 68 (3) : 218 – 224.
- Wang E., Chen L. et Tsai B-K., (2011), Investigating member commitment to virtual communities using an integrated perspective, *Internet Research*, 22 (2): 199 – 210.
- Wiertz C. et de Ruyter K., (2007), Beyond the call of duty: why consumers contribute to firm-hosted commercial online communities, *Organization Studies*, 28 (3): 347 – 376.
- Wolf M., Putnam S., James S. et Stiles W., (1978), The Medical Interview Satisfaction Scale: Development of a Scale to Measure Patient Perceptions of Physician Behavior, *Journal of Behavioral Medicine*, 1 (4): 391 – 401.
- Wolf S., Annas G. et Elis S., (2013), Patient Autonomy and Incidental Findings in Clinical Genomics, *Science Magazine*, 340: 1049 – 1050.

- Wu J-J, Chen Y-H et Chung Y-S, (2010), Trust factors influencing virtual community members: A study of transaction communities, *Journal of Business Research*, 63 (9–10) : 1025 – 1032.
- Zeithaml V., (1988), Consumer perceptions of price, quality, and value: a means-end model and synthesis of evidence, *Journal of Marketing*, 52 (3): 2 – 22.
- Ziebland S. et Wyke S., (2012), Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?, *Milbank Quarterly*, 90 (2) : 219 – 249.
- Zimet G., Dahlem N., Zimet S. et Farley G., (1988), The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, *Journal of Personality Assessment*, 52 (1): 30 – 41.

Autres ressources :

Boston Consulting Group, Understanding the eHealth market. Presented at Making the eHealth Connection: Global Partners, Local Solutions. Bellagio (Italy); 2008. p. 3. Tiré de Gerber et al. (2010)

Formation e-reputation. [s. d.]. Distinguer groupes ou communautés virtuelles et réseaux sociaux. Récupéré de http://formation-e-reputation.fr/isabellegonon/Travail_collaboratif_Web/co/communautes-reseaux.html

IBM, (2011), Guide de l'utilisateur du Système central IBM SPSS Statistics 20. Récupéré de ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/statistics/20.0/fr/client/Manuals/IBM_SPSS_Statistics_Core_System_Users_Guide.pdf